



AIPIT Onlus



FONDAZIONEISTUD

La vita delle persone con Piastrinopenia Immune



FONDAZIONEISTUD



Progetto Sponsorizzato da:

NOVARTIS

L'Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD

- In Fondazione ISTUD, business school indipendente istituita nel 1970, l'Area Sanità e Salute, centro accreditato del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca specializzato nella realizzazione di progetti di ricerca e formazione in sanità in funzione di un servizio sanitario in grado di rispondere alle reali necessità dei pazienti e del loro mondo di riferimento, con l'obiettivo di perseguire l'equilibrio tra efficacia delle cure ed efficienza .
- Fondazione ISTUD è tra i principali riferimenti in Italia e all'estero per la diffusione della Medicina Narrativa e la sua applicazione, membro del consiglio direttivo della Società Italiana di Medicina Narrativa.
- Fondazione ISTUD è accreditato all'estero come centro per la medicina narrativa ed è stato scelto come referee per contribuire allo sviluppo del documento di riferimento «Narrative Methods for Health» della World Health Organization



“Cultural contexts of health: the use of narrative research in the health sector“, 2016, WHO by Trisha Greenhalgh -
peer reviewers: Brian Hurwitz , Maria Giulia Marini

Obiettivo del progetto

- Comprendere il vissuto delle persone che vivono la piastrinopenia immune- ITP- e dei loro familiari e quantificare l'impatto della malattia sulla qualità di vita, includendo la dimensione fisica, psicologica, valoriale, emozionale, sociale, e economica,



FONDAZIONE ISTUD



AIPIT Onlus



Progetto Sponsorizzato da:

NOVARTIS

Approccio metodologico

- Approccio quantitativo affiancato da una sezione qualitativa con uno spazio di narrazione guidata;
- Indagare dall'insorgenza e l'evoluzione della malattia, gli aspetti socio-economici, le spese sostenute, le opportunità conquistate e perdute, aspetti organizzativi sui tipi di assistenza e terapia offerte e richiesti;
- La narrazione per comprendere il vissuto di malattia secondo la metodologia della medicina narrativa.
- I questionari e i risultati ottenuti sono stati analizzati e validati dal gruppo di lavoro cui hanno partecipato la Presidente AIPIT Barbara Lovrénic, il Prof. Francesco Rodeghiero ed il Dott. Momcilio Jankovic



FONDAZIONE ISTUD



AIPIT Onlus



Progetto Sponsorizzato da:
NOVARTIS

La raccolta delle testimonianze

- L'obiettivo è la raccolta di **150 testimonianze** di persone che vivono con la ITP;
- **50 testimonianze di familiari** di persone in età pediatrica che vivono con la ITP;
- La raccolta delle narrazioni sarà effettuata attraverso AIPIT Onlus e i centri ematologici di riferimento, e attraverso siti internet che ospiteranno il link di ISTUD attraverso il quale lasciare la propria testimonianza ;

www.medicinanarrativa.eu/ITP



FONDAZIONE ISTUD



AIPIT Onlus



Progetto Sponsorizzato da:

NOVARTIS

Insieme ad AIPIT, hanno partecipato 12 centri di ematologia dell'adulto e ...

- U.O Ematologia e Trapianto, ASST-Monza - Ospedale San Gerardo di **Monza**
- Dip. Oncologia/Ematologia, AOU Città della Salute e della Scienza - Presidio Molinette, **Torino**
- Dipartimento di Ematologia e Oncologia Niguarda Cancer Center Ospedale Niguarda, **Milano**
- UO Semplice di Malattie Emorragiche e Trombotiche, Ematologia, Ospedale civile di **Pescara**
- Istituto di Ematologia e Oncologia Medica "Seràgnoli", Policlinico S.Orsola, **Bologna**
- Ematologia, Dipartimento di Biotecnologie Cellulari ed Ematologia, Sapienza Università di **Roma**
- Ematologia, Ospedale Careggi e Università di **Firenze**
- U.O.Ematologia con Trapianto, Az. Osp. Univ. Policlinico, **Bari**
- U.O. Ematologia - P.O. Vito Fazzi, **Lecce**
- UOC Ematologia ARNAS Garibaldi **Catania**
- Operativa Complessa di Oncoematologia con Trapianto di Midollo Osseo, **Palermo**
- Divisione Ematologia, Azienda Ospedaliera "Bianchi -Melacrono-Morelli" **Reggio Calabria**



...e 10 centri di ematologia pediatrica

- Unità Operativa Complessa Pediatria Geberale e Specialistica "B. Trambusti", Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziale Policlinico-Giovanni XXIII, **Bari**
- Direttore del Centro Ricerca per lo studio delle leucemie ed emopatie infantili, Ospedale San Gerardo di **Monza**
- Dipartimento di Ematologia pediatrica, Ospedale Regina Margherita, A.O.U. Citta della Salute e della Scienza di **Torino**
- UOC Oncologia, Ematologia e Trapianto di midollo – Istituto Gaslini, **Genova**
- Oncologia ed Ematologia Pediatrica “Lalla Seràgnoli”, Policlinico S.Orsola-Malpighi **Bologna**
- Oncoematologia pediatrica, Meyer **Firenze**
- Dipartimento di ematologia e oncologia pediatrica IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, **Roma**
- Ematologia pediatrica, Policlinico Seconda Università di **Napoli**
- U.O.C. Emato-Oncologia Pediatrica Azienda Policlinico-Vittorio Emanuele Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale Università di **Catania**
- Oncoematologia Pediatrica P. O. Civico e Benfratelli, **Palermo**



FONDAZIONE ISTUD



AIPIT Onlus



Progetto Sponsorizzato da:

NOVARTIS



AIPIT Onlus



FONDAZIONEISTUD

Risultati nell'adulto

Le persone con Piastrinopenia Immune



FONDAZIONEISTUD



Progetto Sponsorizzato da:

NOVARTIS

Informazioni socio-demografiche

- 212 testimonianze raccolte, di cui 164 testimonianze analizzabili di persone adulte con ITP
- 96% residenti in Italia, 4% in altri paesi (Brasile, Spagna, Svizzera, Malta)
- Ottima partecipazione ed interesse rispetto al tema trattato, con un buon riscontro da parte dei centri di ematologia e degli associati a AIPIT
- Il 64% è coniugato/convivente, il 58,5 % è genitore

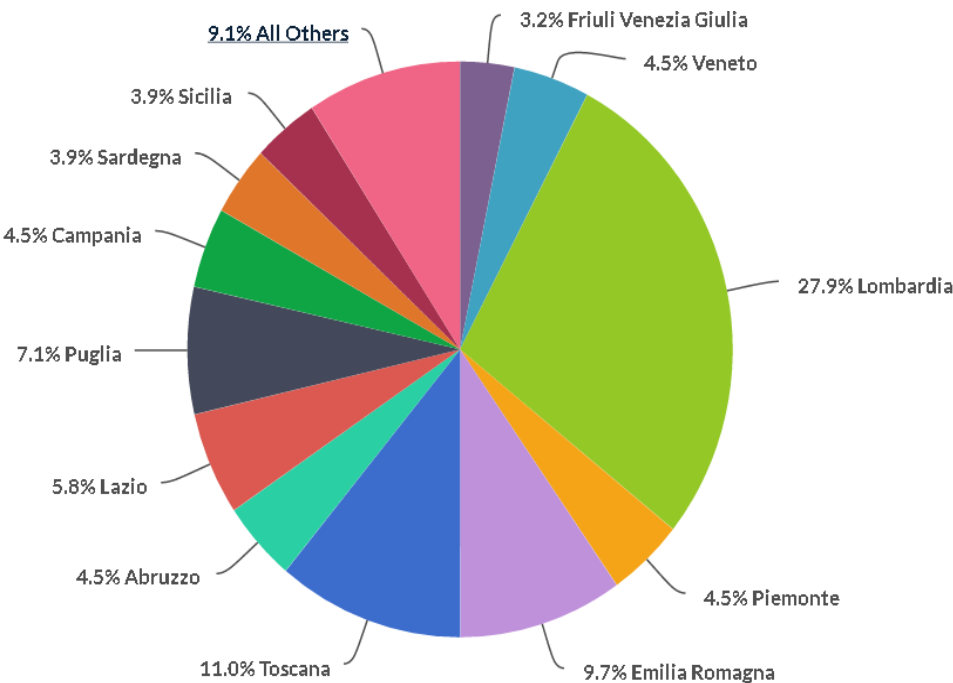


29,3% Uomo

70,7% Donna

Età Media : 46 anni
Età Minima: 16 anni
Età Massima: 87 anni

Regione di residenza:



Titolo di studio:

Licenza Elementare	7.6%	12
Licenza Media	25.3%	40
Diploma	39.2%	62
Laurea/Master	27.8%	44

Total: 158



FONDAZIONE ISTUD



AIPIT Onlus



Progetto Sponsorizzato da:

NOVARTIS

Manifestazioni avute prima della diagnosi

	Percent	Responses
Petecchie o macchie sulla pelle di piccole dimensioni (< 1-2 mm) di colore rosso che dopo 1-3 giorni diventano bluastre	35.1%	52
Ecchimosi (lividi, chiazze insorte spontaneamente)	52.7%	78
Sanguinamento del naso	20.3%	30
Sanguinamento dalla lingua e dal palato (es. bolle, vesciche)	10.1%	15
Flussi mestruali più abbondanti del solito	19.6%	29
Altro tipo di sanguinamento (specificare) (click to view)	6.8%	10
Stanchezza	31.1%	46
Visita medica di check-up o per altro motivo	6.8%	10
Esami di Laboratorio	14.2%	21
Altro (specificare) (click to view)	11.5%	17

Per il 68% dei partecipanti si è manifestata all'esordio almeno una forma di sanguinamento o petecchie/ecchimosi

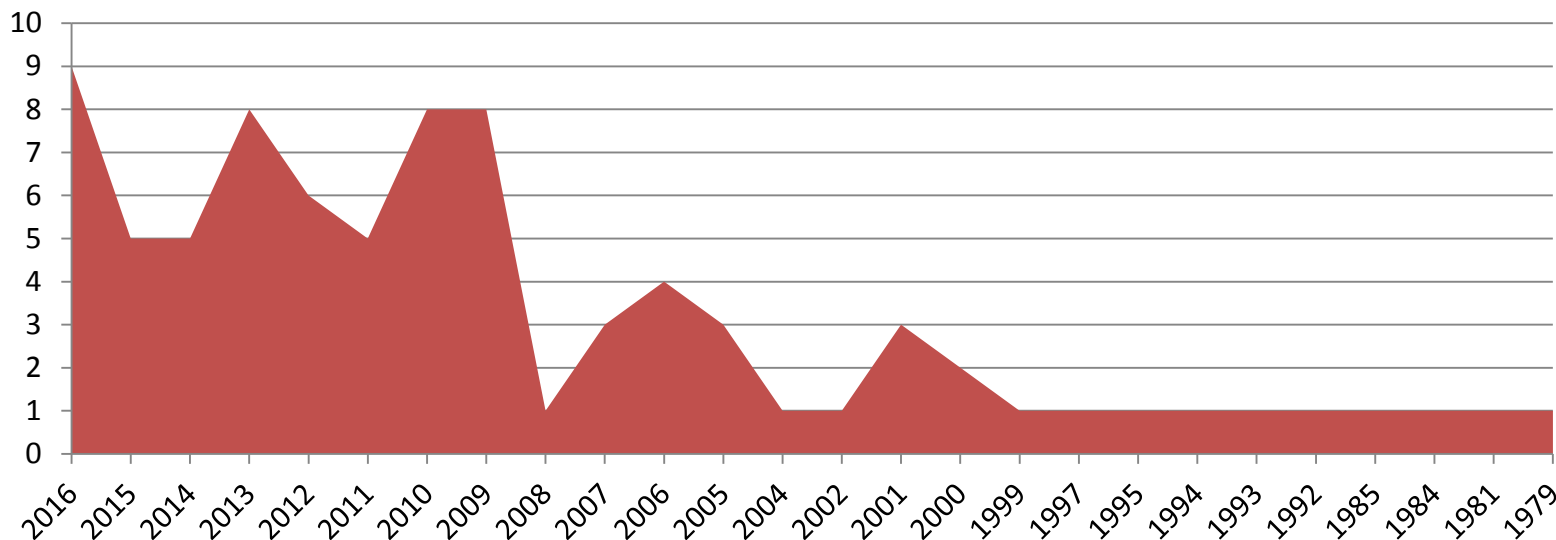
gengivorragia 4
 Anale 1
 Tracce di sangue nella saliva 1
 vomitare sangue 1

La presenza di stanchezza non è correlata con la conta piastrinica

nessun sintomo 5
 non ero più in grado di parlare..piccola emorragia cerebrale. 1
 dolori articolari 1
 dopo aver tolto un dente 1
 stato perenne di coma: sonno, stanchezza 1

La diagnosi di Piastrinopenia Immune

Anno in cui è stata eseguita la diagnosi



- **Numero di visite prima di ottenere la diagnosi:**
2,96 (min 1 – 30 max), mediana: 2, moda: 1
- **Ricoverati per la definizione della diagnosi:** 52,1%
- **Ematologo** figura che ha comunicato la diagnosi nell'94% dei casi

Da quanto ti è stata diagnosticata la Piastrinopenia?

Meno di 3 anni	Da 4 a 10 anni	Più di 10 anni
21%	49%	30%

Media: 8 anni
Mediana: 6 anni



FONDAZIONE ISTUD



AIPIT Onlus

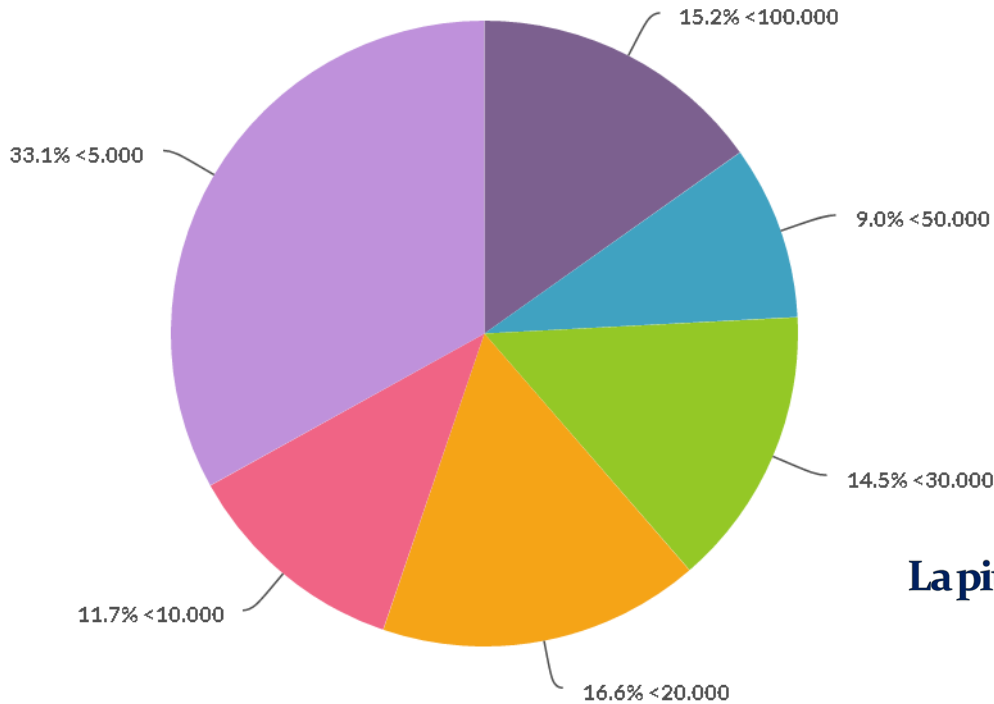


Progetto Sponsorizzato da:

NOVARTIS

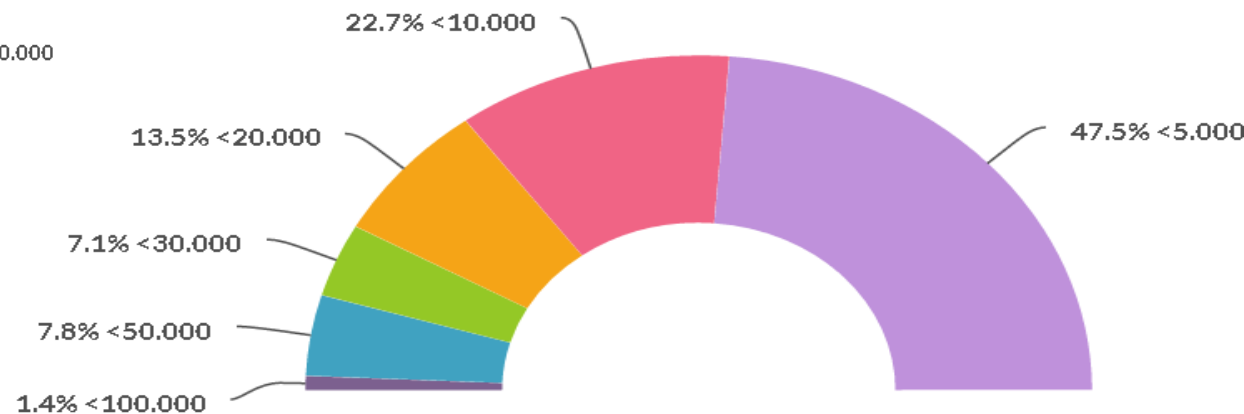
La conta piastrinica

La conta piastrinica il giorno della diagnosi



Dai risultati la terapia sembra iniziare con appropriatezza: in solo il 9% dei rispondenti al di sopra delle 30.000 piastrine

La più bassa conta piastrinica prima di iniziare la terapia



Quanto l'ITP incide nella quotidianità

	Moltissimo	Molto	Abbastanza	Poco	Per nulla
Dormire	10 7.4%	9 6.7%	30 22.2%	30 22.2%	56 41.5%
Fare i lavori domestici	10 7.6%	11 8.4%	31 23.7%	41 31.3%	38 29.0%
Studiare	7 6.3%	7 6.3%	16 14.3%	31 27.7%	51 45.5%
Lavorare	19 15.1%	16 12.7%	27 21.4%	37 29.4%	27 21.4%
Fare sport, passeggiate, attività di movimento	23 17.4%	19 14.4%	32 24.2%	36 27.3%	22 16.7%
Scegliere l'abbigliamento	4 3.1%	7 5.3%	14 10.7%	33 25.2%	73 55.7%
Viaggiare	19 15.0%	25 19.7%	26 20.5%	33 26.0%	24 18.9%

ALTRE VOCI: avere maggiori informazioni su una eventuale gravidanza



FONDAZIONE ISTUD



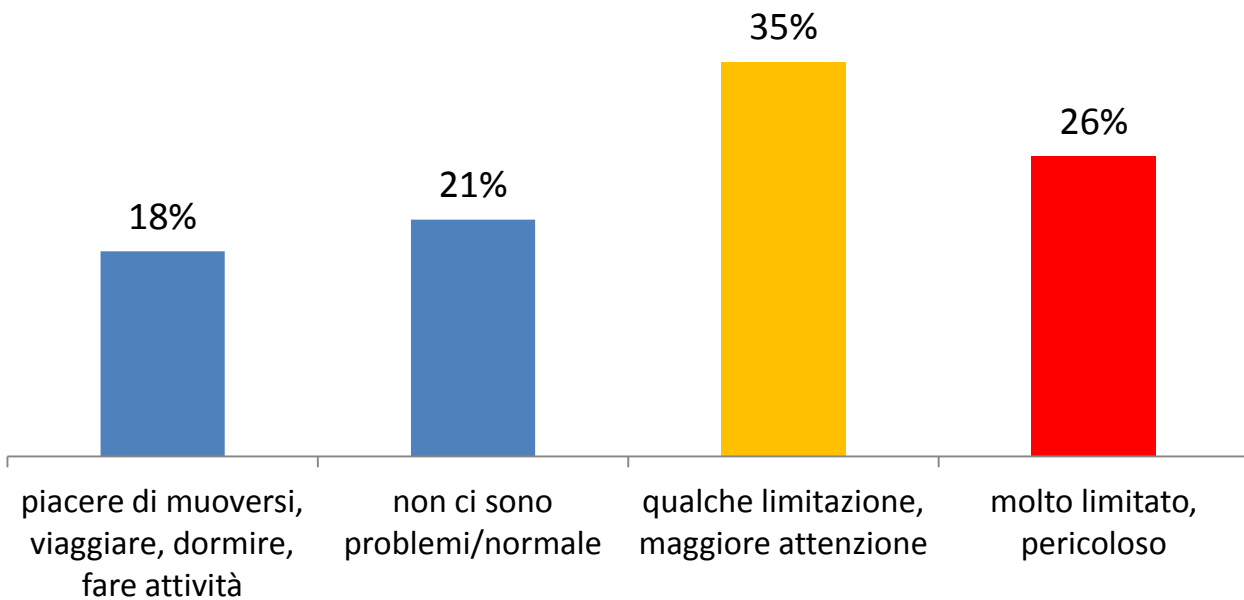
AIPIT Onlus



Progetto Sponsorizzato da:

NOVARTIS

L'ITP condiziona le attività di movimento, di viaggio e il riposo



Viaggiare è molto pericoloso

“muoversi è stressante per la mente, normale per il corpo. Paura di ferirmi, di svegliarmi con il sangue che esce dal naso.”

Non mi muovo per l'ansia

“lenta nel muovermi, difficile dormire”

“muoversi era impossibile con in cortisone era impossibile salire sull'autobus. Ora ho smesso il cortisone e con difficoltà mi muovo”

“viaggiare è più impegnativo, fuori Italia difficile”

“muoversi faticoso, viaggiare stressante”

“mi era stata vietata attività fisica, oggi viaggio e faccio sport”



FONDAZIONE ISTUD



AIPIT Onlus



Progetto Sponsorizzato da:

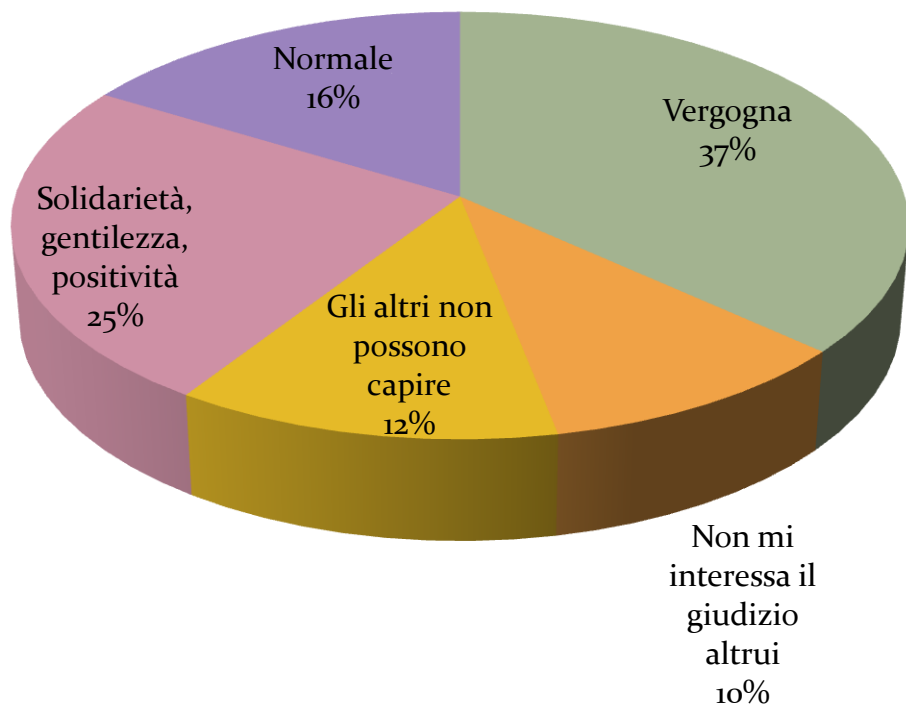
NOVARTIS

ITP e le relazioni

	Moltissimo	Molto	Abbastanza	Poco	Per nulla
In famiglia	8 5.9%	23 17.0%	28 20.7%	35 25.9%	41 30.4%
Nei rapporti sentimentali	9 6.7%	17 12.6%	25 18.5%	30 22.2%	54 40.0%
Con amici/conoscenti	5 3.7%	12 8.9%	29 21.5%	34 25.2%	55 40.7%
Nei rapporti professionali	14 11.1%	11 8.7%	30 23.8%	28 22.2%	43 34.1%
Nello sport, passioni, interessi e tempo libero	21 16.5%	19 15.0%	26 20.5%	26 20.5%	35 27.6%
Qualità delle relazioni complessiva	7 5.6%	18 14.3%	25 19.8%	35 27.8%	41 32.5%
Senti la necessità di nascondere le manifestazioni cutanee (es. lividi, chiazze...)	15 11.3%	8 6.0%	29 21.8%	34 25.6%	47 35.3%



Risposte differenti nell'incontro con gli altri



“ho sempre cercato di nascondere per non spaventare gli altri”

“vergogna di me stessa”,

“avevo il timore che i miei amici potessero lasciarmi per gli effetti del cortisone”

“penseranno che con un cordino volerei via come un palloncino”

“quello che pensavano non mi ha dato problemi”

“gli altri fanno una vita normale e non possono comprendere quanto noi viviamo sulla nostra pelle”

“Non capiscono. Non capiranno mai. Sembriamo sani ma dentro ci portiamo questa paura x il futuro che nessuno, tranne gli altri malati, conosce.”



Trattamenti

- Il **53,8%** delle persone che ha rilasciato la testimonianza **segue una terapia**

Il trattamento che seguo (che ho seguito negli ultimi 3 mesi)

TRATTAMENTO	%
Cortisonici	33%
Immunoglobuline	6%
Agonista del recettore TPO mimetico	45%
Anticorpo monoclonale (per infusione)	4%
Altro	12%

- Dall'esordio dell'I TP, quanto è stata la durata continuativa della terapia del trattamento più lungo che hai ricevuto? - **media:14 mesi (3 settimane - 15 anni)**



Il giudizio dei pazienti e le complicanze

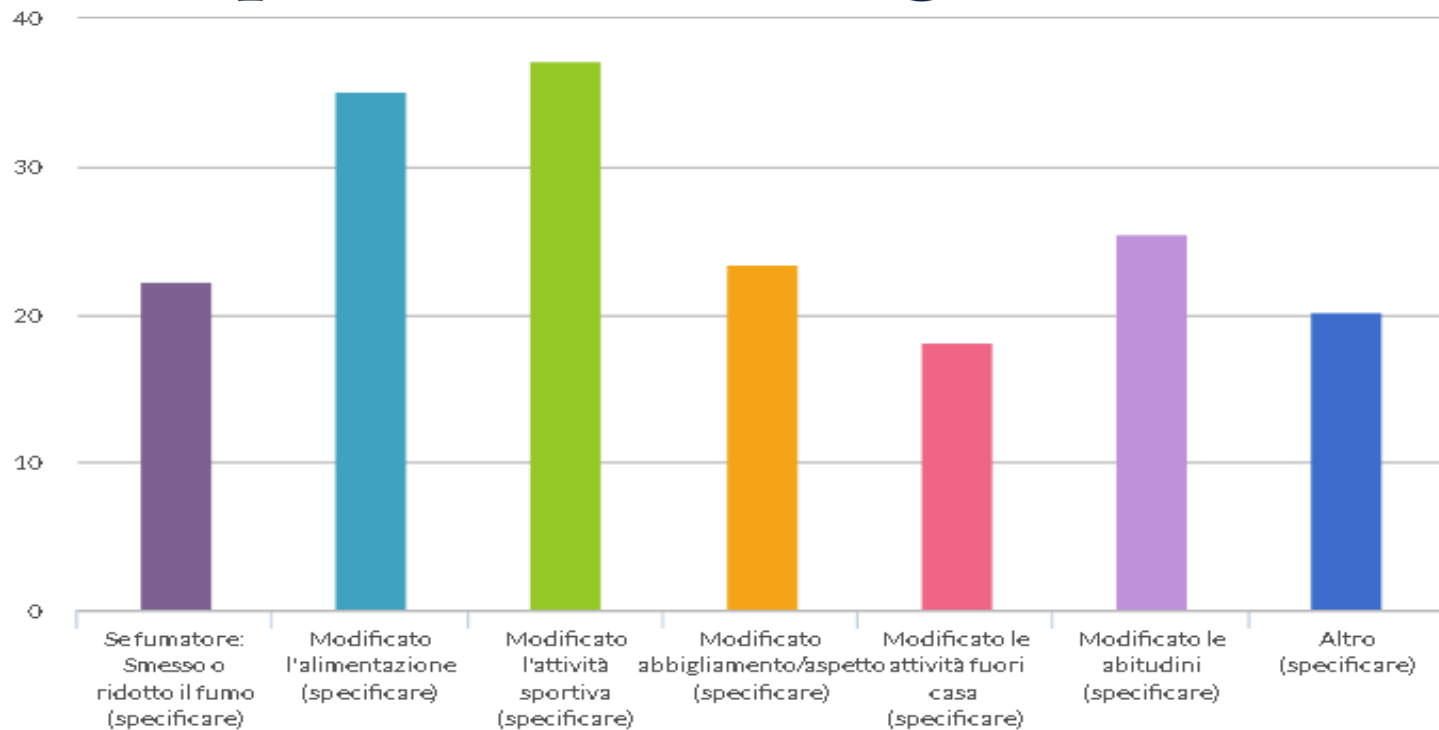
Come valuta la terapia			
	Positiva	Né positiva né negativa	Negativa
Cortisonici	38%	18%	44%
Immunoglobuline	62%	19%	19%
Agonista del recettore TPO mimetico	67%	18%	15%
Anticorpo monoclonale (per infusione)	58%	22%	20%

Come valuta gli effetti collaterali della terapia						
	Estremamente rilevanti	Molto rilevanti	Abbastanza rilevanti	Poco rilevanti	Per nulla rilevanti	Non ci sono stati effetti collaterali
Cortisonici	31%	19%	25%	15%	5%	5%
Immunoglobuline	3%	0%	22%	41%	16%	18%
Agonista del recettore TPO mimetico	6%	0%	28%	38%	19%	9%
Anticorpo monoclonale (per infusione)	7%	7%	22%	41%	11%	12%

- Emerge una **valutazione più negativa per i cortisonici**, sul giudizio complessivo e sulla tollerabilità



L'impatto dell'ITP sugli stili di vita



- Commenti:*
- La piastrinopenia mi rende non idonea all'attività lavorativa
 - Mi sono solo assicurata di far sapere alle persone intorno a me che in caso di incidente (soprattutto sul lavoro) questo aspetto andava considerato.
 - Per la patologia es. per le ferie dovevo non allontanarmi dall'ospedale, ho perso delle amicizie (col tempo rivelate false) a causa del mio stare spesso poco bene quindi la mia disponibilità era pari a zero
 - Viaggiare per me è davvero un problema enorme a causa del medicinale
 - Diminuite le autonomie delle quotidianità
 - Non sempre è possibile programmare un viaggio, specie se all'estero
 - SMESSO di andare in motocicletta



La rappresentazione dell'ITP con un'immagine

Mare calmo che increspa rapidamente, si placa e poi si increspa di nuovo

*Le montagne russe...quelle che vanno alte alte
..e poi improvvisamente vai giu giu giu*

Bambola di cristallo diventata mamma

albero in primavera ma quando arriva la malattia in autunno che perdo le foglie

Una pagina del libro della mia vita

Fantasma in agguato

Qualcosa che scoppia

Cielo che piange

*Strada che
costeggia un fiume
in piena*

**La mancanza di foto mie nel periodo del cortisone
e della chemio**

*Un quadro di
Guernica*

Campanello d'allarme che ogni tanto suona

La spada di damocle

Melanzana tutta viola

puzzle ma con alcuni pezzi persi per sempre

Un fiore che ha bisogno di cure

Indistinta macchia rossa

*Un filo sospeso nel cielo pieno
di nuvole e arcobaleni*

*pioggia senza ombrello ti bagni e
sei quasi felice che puoi piangere e
non se ne accorge nessuno*

**Macchia rossa sul
lavandino bianco**

*leone in gabbia
sangue e dolore*

*Macchia rossa liquida che si
allarga sul bianco del lavandino*

*Un cielo nuvoloso con uno
spiraglio di sole che
penetra la coltre di nuvole*

Un mare mosso
Un albero sferzato dal vento

Porta aperta

Viso a palloncino

*Rinascita dal
buio alla luce*

Una fenice che muore e nasce ciclicamente dalle sue ceneri

*Rischio, storia a
lieto fine*



FONDAZIONE ISTUD











AIPIT Onlus



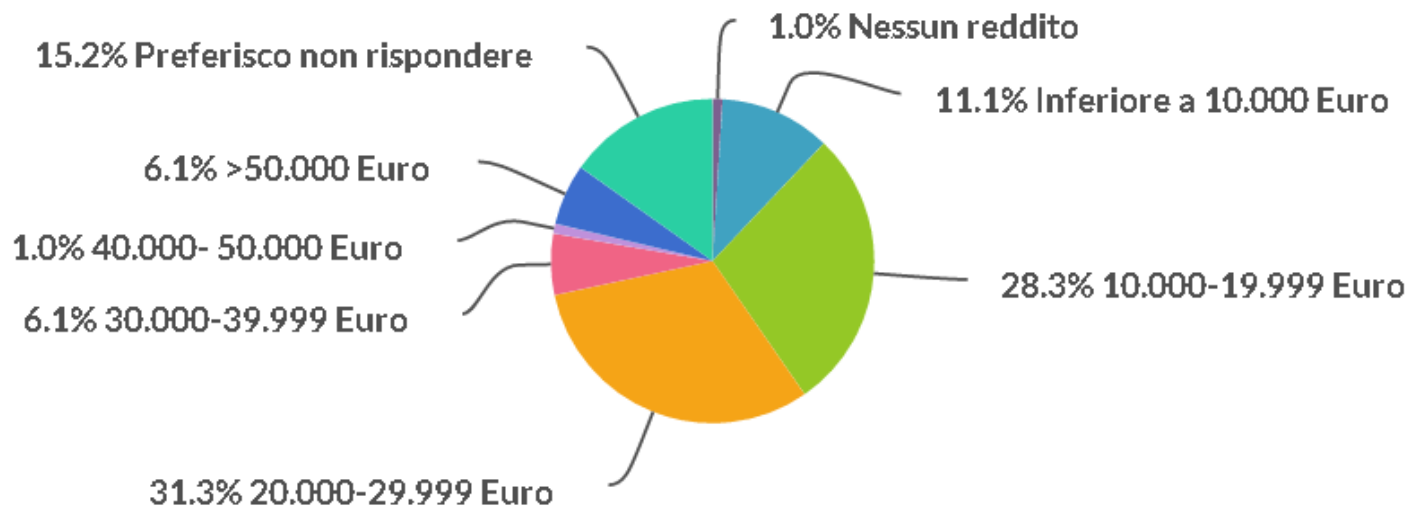
Progetto Sponsorizzato da:

NOVARTIS

La maggioranza delle persone è in età produttiva

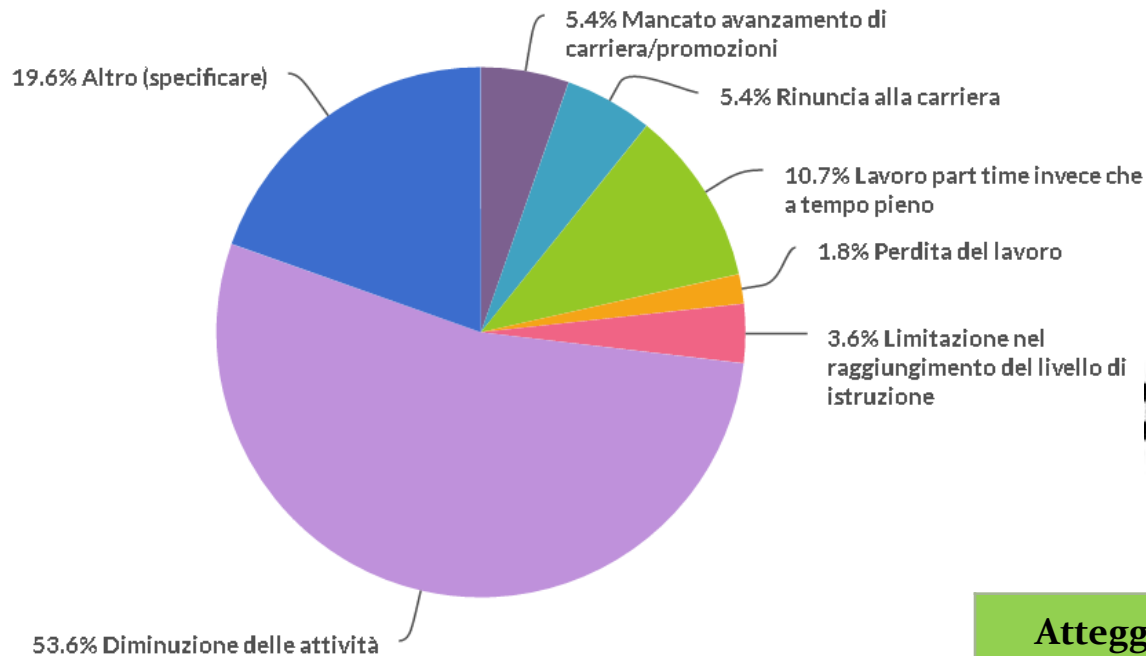
Lavoratore dipendente		46.2%	60
Lavoratore libero professionista		12.3%	16
Non occupato a causa della malattia		2.3%	3
Non occupato per altri motivi		5.4%	7
Pensionata/o		18.5%	24
Casalinga/o		9.2%	12
Studentessa/e		3.8%	5
Inabile al lavoro		0.8%	1

Reddito:



Una persona su due ha avuto impatto sul lavoro/studio a causa dell' ITP

- **48,3 %** dei casi l'ITP ha avuto un impatto negativo sull'attività di lavoro o studio



€ **11.784 €/annui**
982 euro di guadagno mensile lordo medio perso (min. 200 €- max 3.200 €)

- Nr. medio di giorni di assenza **annui** dovuti all'ITP: **20,7**
- Numero medio di giorni (negli ultimi 3 mesi) in cui riferisce **scarsa qualità** sul lavoro a causa dell'ITP: **6,8 (in un anno 26,3 giorni)**

Atteggimento rispetto le esigenze legate alla malattia

	Datori di lavoro	Colleghi
Molto comprensivi	51%	52%
Abbastanza comprensivi	10%	24%
Un atteggiamento neutrale	24%	17%
Poco comprensivi	11%	4%
Per nulla comprensivi	4%	4%

I costi indiretti nella gestione dell'IPT

SPOSTAMENTI E COSTI PER RAGGIUNGERE IL CENTRO DI CURA:

- Distanza media per raggiungere il centro di cura: **35 KM** (min. 1 – max 500)
- Tempo medio per raggiungere il centro: **41 minuti**
- Media del tempo per effettuare la visita (totale dall'uscita da casa fino al rientro): **3,89 ore**
- Mezzo utilizzato: **88% automobile, 12% altri mezzi**

COSTI:

- **21 %** ha sostenuto **spese EXTRA per farmaci**
- **47 %** ha sostenuto altre **spese EXTRA**
- **63 %** ha indicato le **spese di viaggio e spostamento**

**COSTO MEDIO ANNUO PER
LA GESTIONE DELL'IPT: 1.266 €**

Burden of illness:
Considerando i costi da mancato guadagno e i costi indiretti il **l'IMPATTO ECONOMICO DELL'IPT** (per un adulto) è pari a **13.050 euro annui**

Tipologia di spesa media annua di costi di gestione dell'IPT:

■ spese di viaggio ■ spese di farmaci ■ spese extra



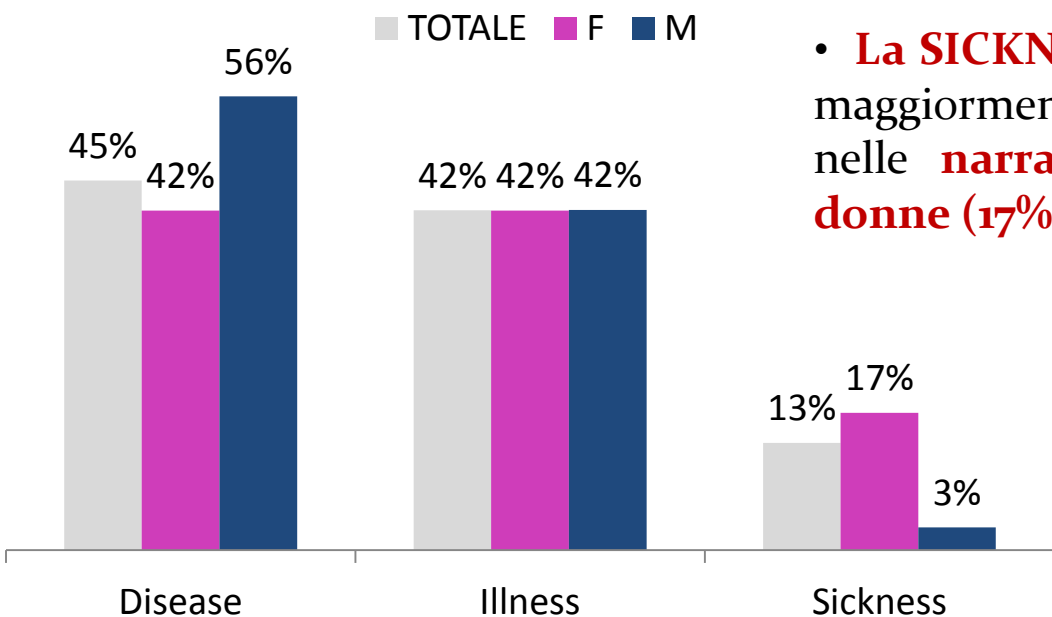
€ 0 € 500 € 1.000 € 1.500

Le narrazioni delle persone con ITP (adulto) orientate alla disease

- Su **164 persone con ITP** che hanno partecipato al progetto, **87 (53%)** hanno rilasciato la propria narrazione;
- Il **73%** sono donne, l'età media è di **49 anni (min. 16 – max. 87)**
- **Prevalgono le narrazioni di DISEASE 45%**: soprattutto negli uomini (56%): frequenti sono i riferimenti più clinici della malattia come la conta piastrinica, agli esami e alle tipologie di trattamento

• Il **42% delle narrazioni** è a contenuto prevalente di **ILLNESS**

• **La SICKNESS (13%)**, è maggiormente presente nelle **narrazioni delle donne (17%)**.



Kleinman Classification:

DISEASE - aspetti clinici, stato fisico, esami, visite

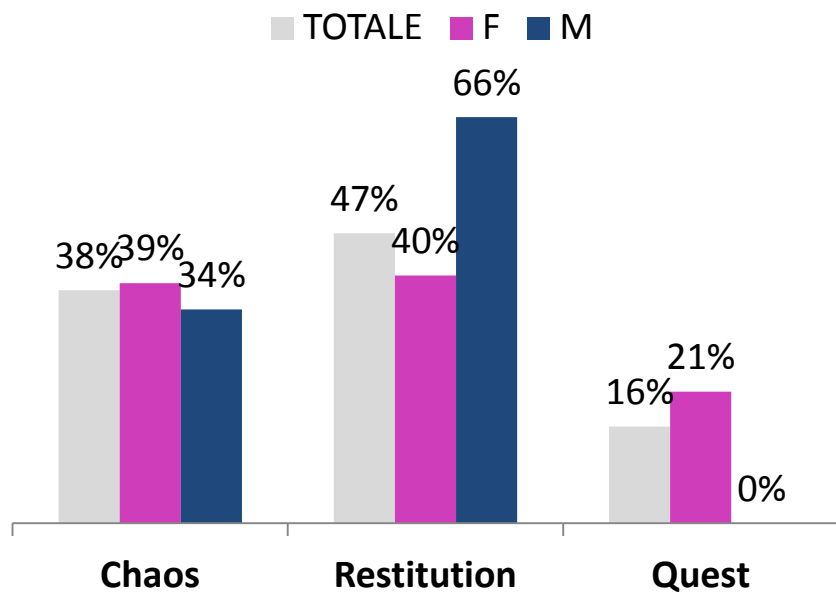
ILLNESS - aspetti emozionali, del vivere con la malattia

SICKNESS - aspetti sociologici della malattia



Prevalgono le storie di Restitution

Effetto di genere, le donne ricercano significato, gli uomini si affidano alla cura



Prevalgono **le narrazioni di Restitution** (47%), soprattutto per gli uomini (66%) che si concentrano maggiormente sulla malattia e l'aspettativa di ritornare alla condizione di salute precedente.

Nel **38%** si tratta di **narrazioni di chaos**, ossia dalla sequenzialità frammentata, il paziente che si racconta risulta ancora in una fase di disorientamento.

Frank Classification:

CHAOS – prevale l'aspetto confusionale

RESTITUTION – prevale il desiderio di totale ripristino dello stato di salute

QUEST – la malattia è vissuta anche come un'opportunità di crescita e scoperta di significato nella vita del malato

Il 16% delle narrazioni sono di quest, ossia narrazioni di persone che attraverso la malattia hanno avuto modo di fare una riflessione su di sé trovando un nuovo senso o significato. In questo caso è evidente il fattore di genere, sono le donne con ITP ad aver narrato storie di quest.



Esempio di narrazione 1 di 2 (Donna, 35 anni)

*Era luglio 2015, al mare un sabato mattina. La malattia si manifestò con una metrorragia fortissima, aberrante, ematomi enormi sulle gambe. Seguono analisi di laboratorio e ricovero in ospedale. Tanti pensieri, tanta tristezza, tanta paura. Non avevo mai sentito parlare di malattie... Non avevo idea di cosa potesse essere... fisicamente però stavo bene. **Gli altri intorno a me non mi sono stati di supporto...o meglio in pochi lo sono stati...il mio medico, mio marito, alcuni familiari, alcuni amici.** Ero e sono seguita da un **ematologo ospedaliero**, sono stata anche da una psicologa, un nutrizionista e un endocrinologo. Quando mi hanno comunicato che si trattava di piastrinopenia immune mi sono sentita **Impotente**, non avevo idea di cosa fosse. Da allora è stato un precipitare continuo in famiglia, con gli amici con il lavoro, va meglio solo negli ultimi tempi. **Muoversi per me era un lavoro. Ho smesso di viaggiare per lavoro perché ho cambiato lavoro...e la itp ha avuto il suo peso. Rispetto agli altri, io ero a disagio per gli ematomi sulle gambe e per il gonfiore il grasso e la ritenzione idrica della mia terapia cortisonica depressiva. Avevo vergogna di mostrarmi, non volevo mai uscire.** Oggi mi sento meglio, sono a dieta e non assumo più cortisone. Sono in cura con ... con somministrazione settimanale e prelievi ematici settimanali, sto pensando alla splenectomia. Gli esami sono ormai una routine...e ho sempre odiato gli aghi.*



Esempio di narrazione 2 di 2 (Donna, 35 anni)

*Quando la malattia si manifesta mi sento Impotente! Dormire adesso è riposante...fino a qualche mese fa ero totalmente insonne, sudavo, avevo incubi. Adesso riposante...fino a qualche mese fa ero totalmente insonne, sudavo, avevo incubi. **Viaggiare per me è qualcosa che mi sento sottratto dalla malattia...**Adesso va meglio, vivo meglio anche se la malattia c'è sempre. Oggi mi ammirano perché ho perso molti chili e ammirano la mia forza d'animo. Rispetto a cosa potrebbero pensare gli altri, adesso li affronto a testa alta. **Avere la piastrinopenia immune per me significa sentirmi limitata sotto molti aspetti, significa vivere non pienamente.** Nell'affrontare la malattia sento di poter contare sulla mia famiglia, il mio specialista... vorrei poter contare di più sulla sanità e sul riconoscimento in Campania di una esenzione e di una invalidità. Se dovessi pensare ad un'immagine della mia malattia...Il mio viso a palloncino, non lo dimenticherò mai. **Ai medici, infermieri ed operatori sanitari vorrei dire che la vita è bella e bisogna prendere il buono che ha da offrirci... dobbiamo essere bravi noi a prendermelo! Indagare la vita del paziente precedente alla malattia...**cercare un fattore di stress o qualcosa del genere che possa farci rivoltare contro l'organismo. **Essere umani, sempre!** Se dovessi immaginare il domani vorrei che la itp sparisse per sempre per averne solo un vago ricordo. Nel raccontarmi mi sono sentita bene! Avete scelto le domande giuste in questo questionario.*





AIPIT Onlus



FONDAZIONEISTUD

Risultati nel pediatrico

Prendersi cura di un bambino con ITP: le risposte
dei familiari



FONDAZIONEISTUD



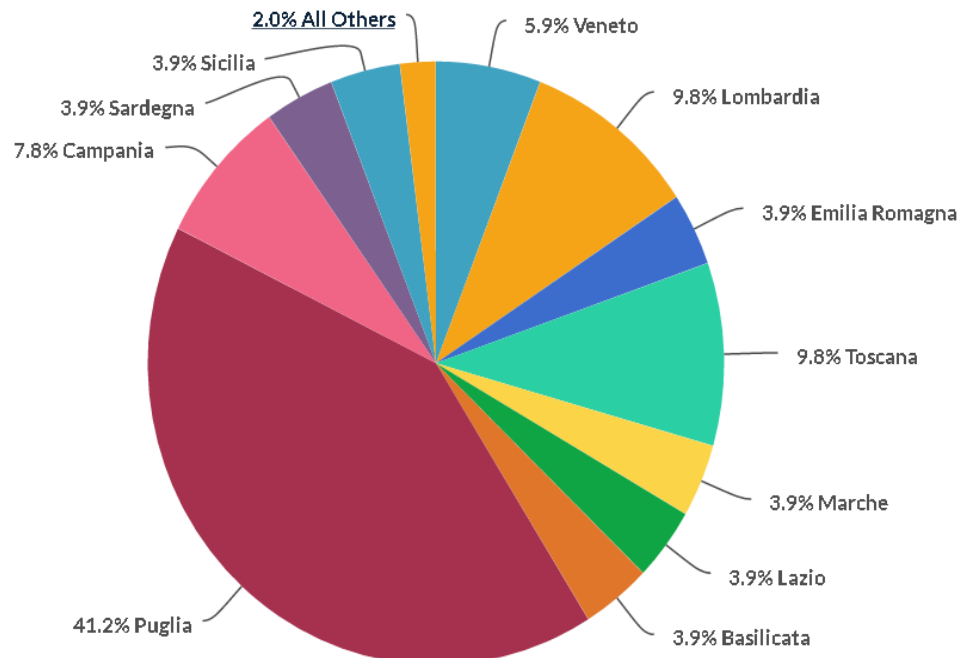
Progetto Sponsorizzato da:

NOVARTIS

Informazioni socio-demografiche

- 70 testimonianze raccolte di familiari di minori con ITP, 100% residenti in Italia
- 53 testimonianze analizzabili
- La Puglia è maggiormente rappresentata, tuttavia non emergono significative differenze in termini di parametri demografici e quadro clinico.

Regione di residenza:



18,9% Uomo

81,1% Donna

Età Media : 42,6 anni

Età Minima: 21 anni

Età Massima: 54 anni

Titolo di studio:

Value	Percent	Responses
Licenza Elementare	3.8%	2
Licenza Media	24.5%	13
Diploma	47.2%	25
Laurea/Master	24.5%	13

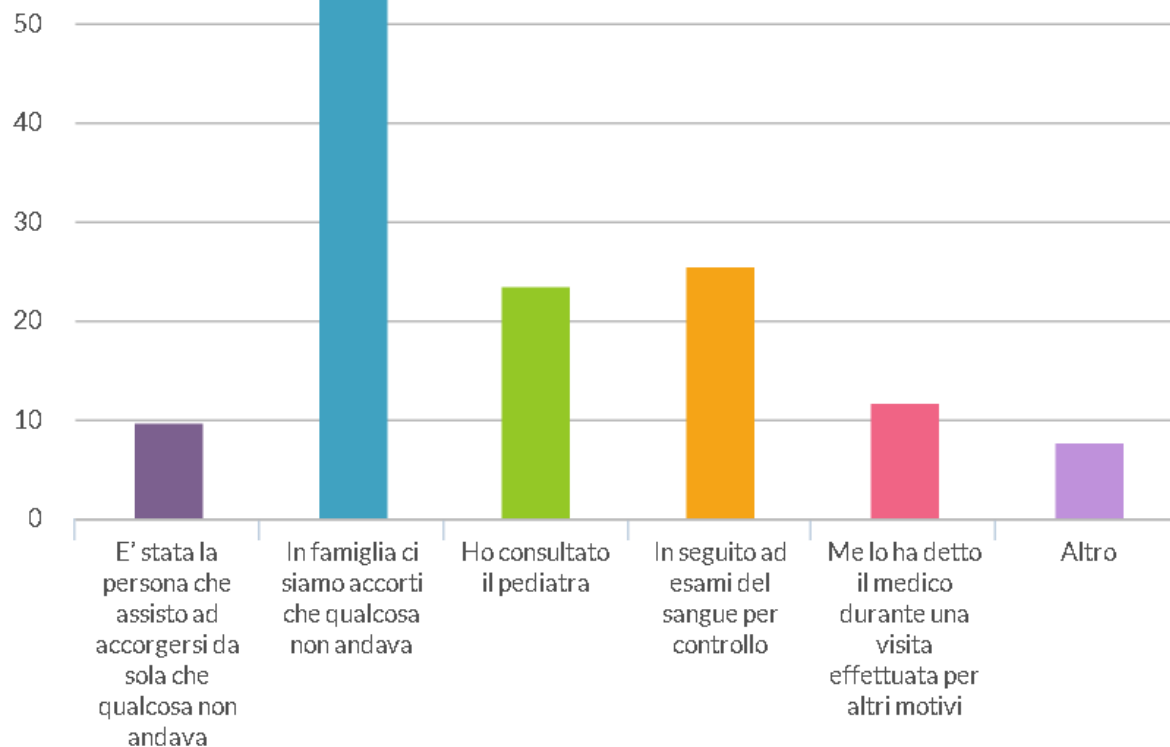
Total: 53

Progetto Sponsorizzato da:

Identikit del minore con ITP

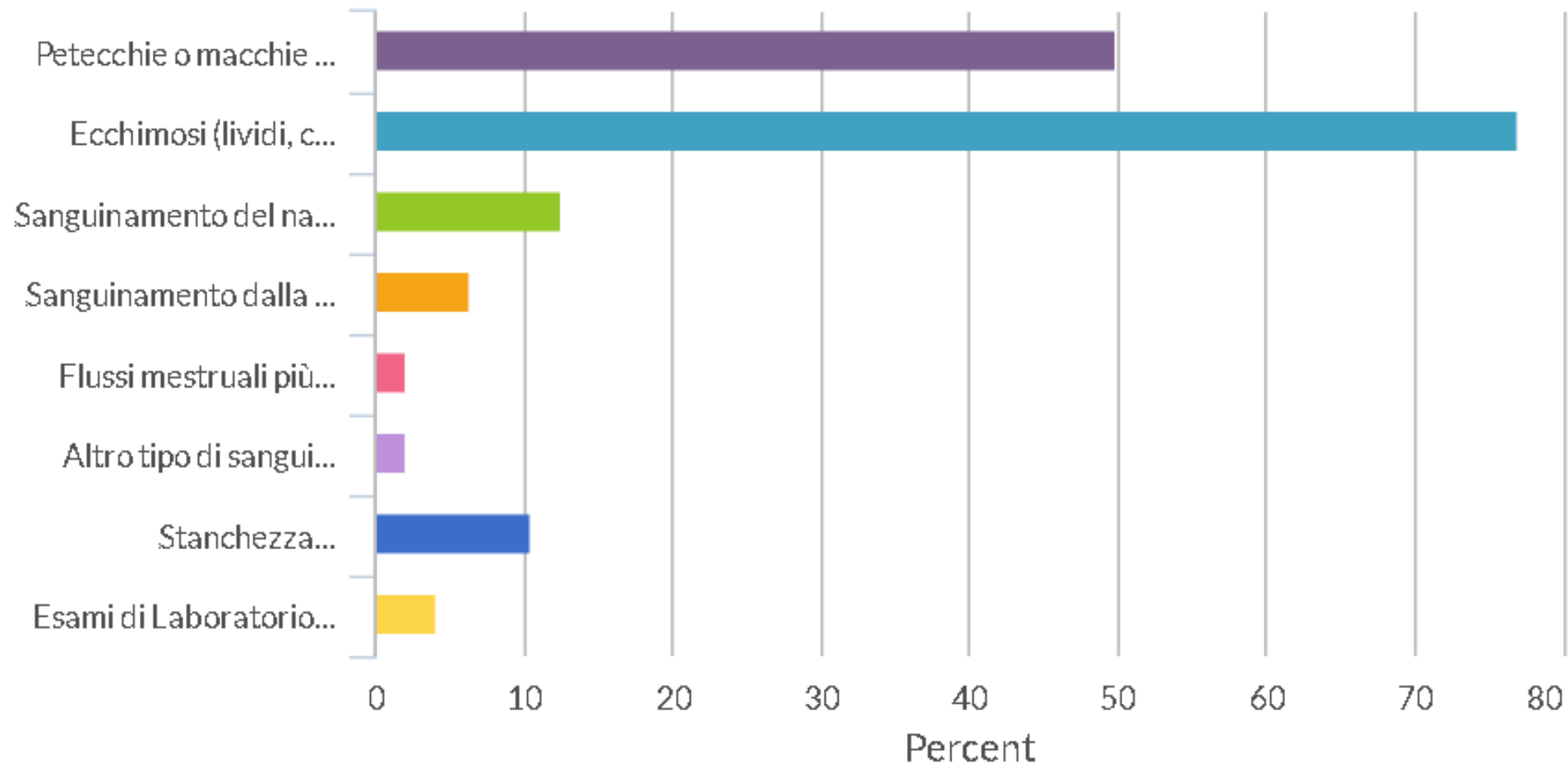
- **94%** dei casi i minori con ITP NON SONO piastrinopenici dalla nascita;
- **Età media di diagnosi dell' ITP? 6 Anni** (Min 1 anno – Max 15 anni)
- **Età media attuale del minore con ITP: 11 anni** (Min. 2 anni – Max. 34 anni)
- **Da quanto tempo è stata diagnosticata l'ITP: 4,23 anni fa** (Min. 0 anni – Max. 13 anni)

Quando è emerso che qualcosa non andava?



Manifestazioni della malattia

83% dei casi è stato ricoverato alla diagnosi



FONDAZIONE ISTUD



AIPIT Onlus

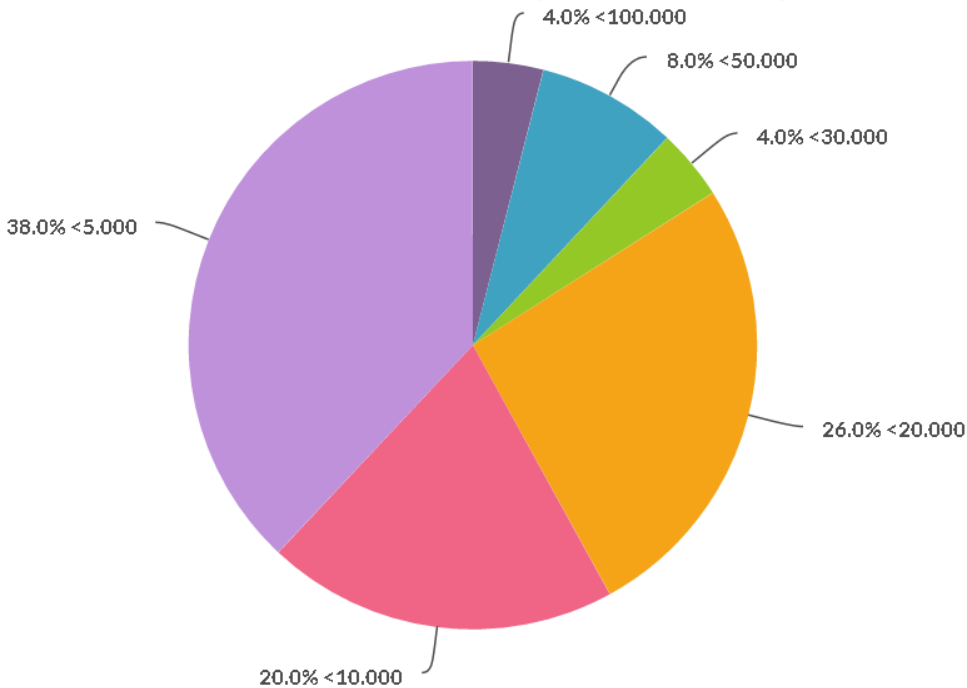


Progetto Sponsorizzato da:

NOVARTIS

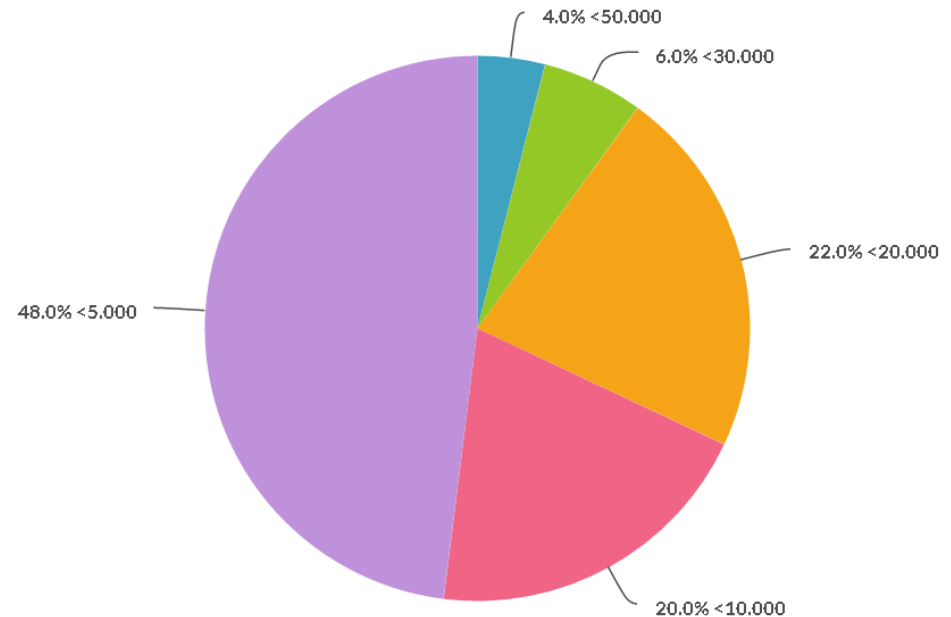
La conta piastrinica

La conta piastrinica il giorno della diagnosi



Considerando la specificità della patologia pediatrica terapia sembra iniziare con appropriatezza: in solo il 10% dei rispondenti al di sopra delle 20.000 piastrine

La più bassa conta piastrinica prima di iniziare la terapia

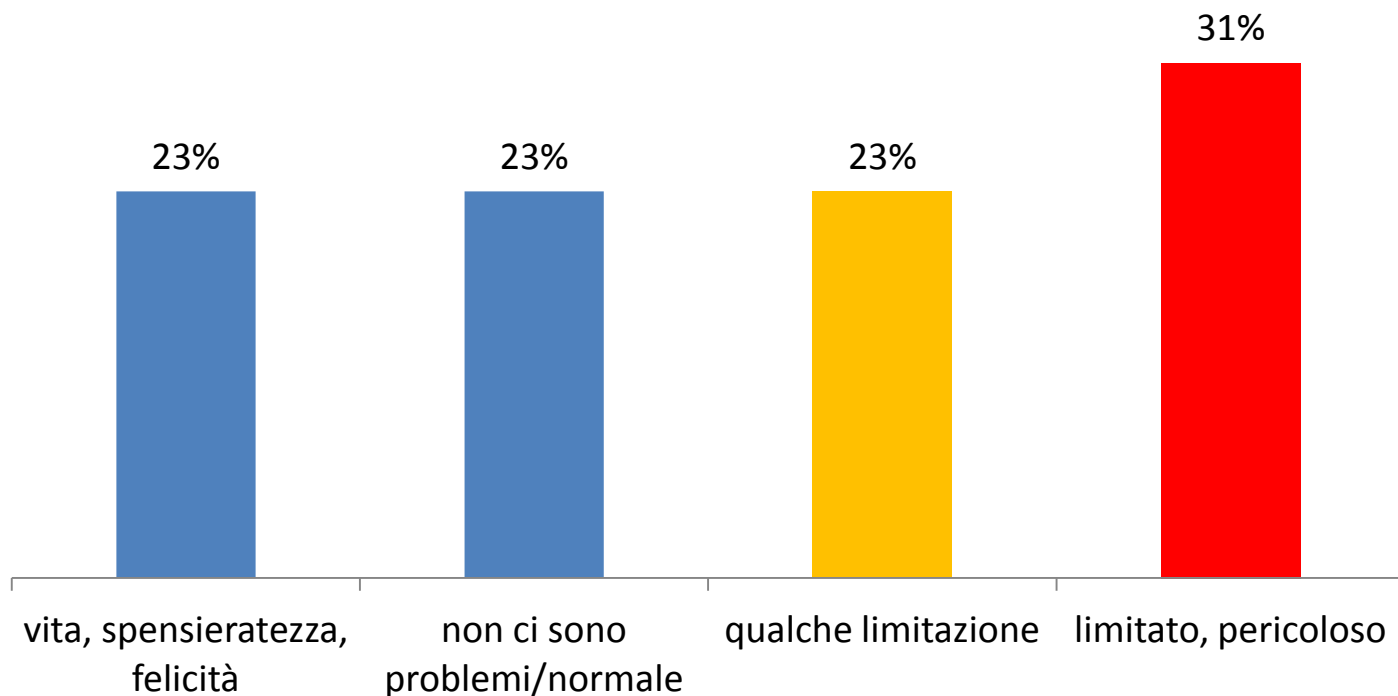


L'impatto dell'ITP nelle attività quotidiane

	Moltissimo	Molto	Abbastanza	Poco	Per nulla
Dormire	1 2.2%	1 2.2%	7 15.6%	17 37.8%	19 42.2%
Studiare	1 2.3%	2 4.5%	13 29.5%	11 25.0%	17 38.6%
Giocare	6 13.0%	6 13.0%	17 37.0%	6 13.0%	11 23.9%
Uscire di casa	3 6.5%	0 0.0%	15 32.6%	14 30.4%	14 30.4%
Fare sport, attività di movimento	9 20.0%	12 26.7%	11 24.4%	6 13.3%	7 15.6%
Fare viaggi, gite	2 4.4%	10 22.2%	11 24.4%	11 24.4%	11 24.4%
Andare al mare, piscina	1 2.2%	3 6.7%	17 37.8%	13 28.9%	11 24.4%



Giocare e fare movimento diventa limitato



inizialmente un problema, poi ha imparato a porre tutte le attenzioni necessarie per "gestire" il problema

"E' limitata da me e ora anche da mia figlia per la paura che si faccia male"

"prima di una gita tendiamo a fare prima un trattamento"

"è sempre un dubbio. L'assale sempre la paura che lontana qualcosa non possa andare bene o che possa sentirsi male"

"limitante in quanto molte cose non puo' farle... e chiaramente i suoi amici e compagni giocano normalmente..."



FONDAZIONE ISTUD



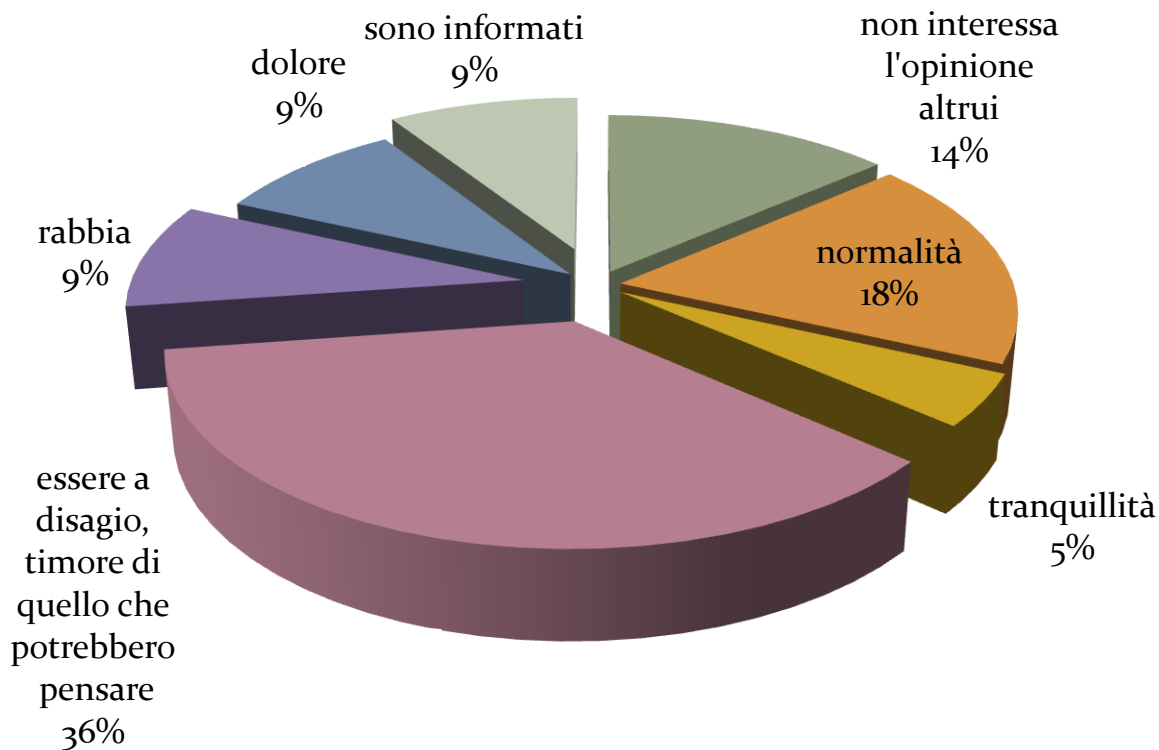
AIPIT Onlus



Progetto Sponsorizzato da:

NOVARTIS

Cosa si prova quando si incontrano gli altri...



“Mi sono scoperta purtroppo molto fragile, ad ogni domanda piango!”

“Temevo che scambiassero i lividi per "botte"”

“in più occasioni dopo la caduta hanno chiesto a lui e a noi genitori se veramente erano lividi di incidente oppure se era stato picchiato (anche noi genitori abbiamo avuto questo dubbio). lui ha sempre cercato di nascondere i vasti lividi che aveva”

“Quando ha dei grossi ematomi si vergogna, in spiaggia non è voluto andare per dieci giorni”

“gli altri la guardano, la guardavano e continueranno a farlo... non è bello vedere una bimba piena di ematomi. Ma è una bimba felice. Spero che vedano la sua felicità”



FONDAZIONE ISTUD



AIPIT Onlus



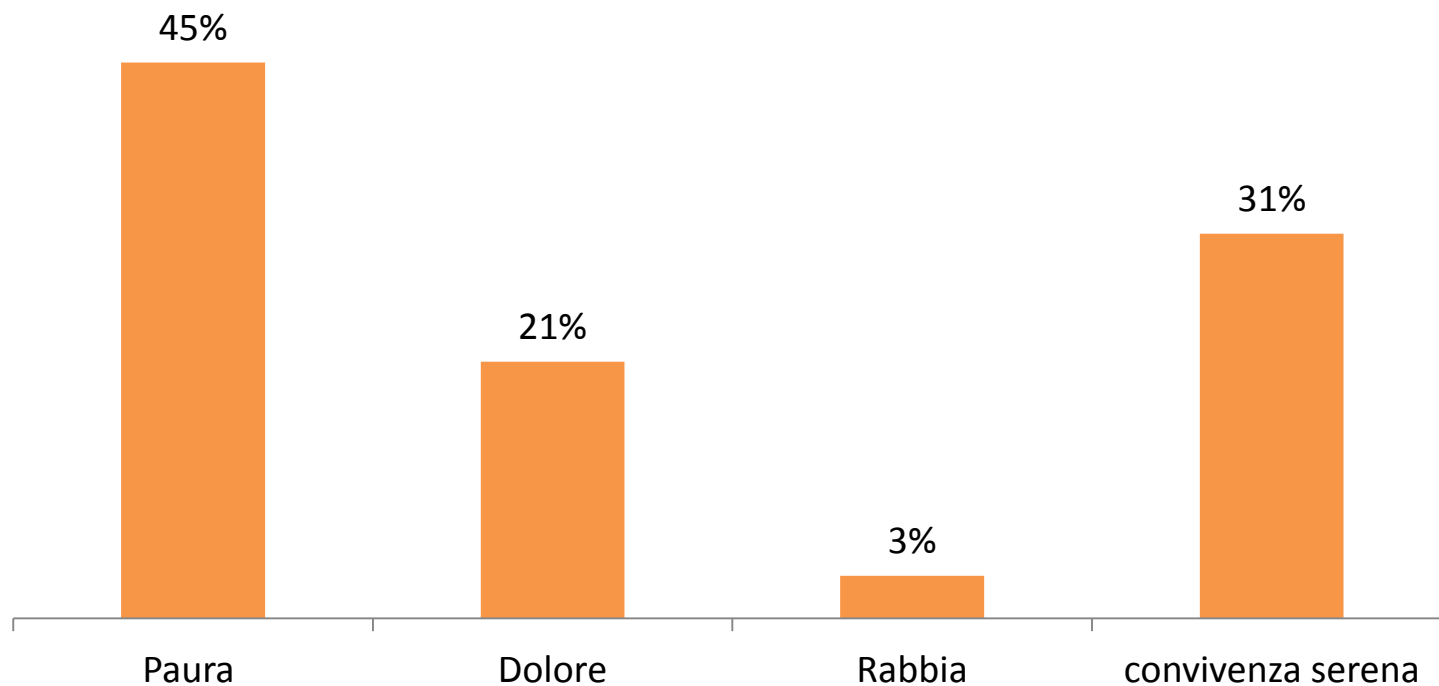
Progetto Sponsorizzato da:

NOVARTIS

Cosa provano i familiari nei confronti dell'ITP

Prevale il sentimento di **paura (45%)** verso una malattia che fa dell'imprevedibilità la caratteristica più sofferta da parte dei genitori dei minori con ITP. Il **21% vive con dolore** la manifestazione della malattia, **il 3% prova rabbia**.

Il 31% ha trovato una serenità nel convivere con la gestione della malattia.



Trattamenti

- Il **34,1%** dei minori **segue una terapia**

Il trattamento che seguo (che ho seguito negli ultimi 3 mesi)

TRATTAMENTO	%
Cortisonici	27%
Immunoglobuline	58%
Agonista del recettore TPO mimetico	4%
Anticorpo monoclonale (per infusione)	8%
Altro	4%

- Dall'esordio dell'ITP, quanto è stata la durata continuativa della terapia del trattamento più lungo che hai ricevuto? - **media 6 mesi (1 mese - 36 mesi)**



Il giudizio dei genitori e le complicanze

- Nel 20,5% si sono verificate complicanze a seguito della terapia

Come valuta la terapia			
	Positiva	Né positiva né negativa	Negativa
Cortisonici	43%	14%	43%
Immunoglobuline	61%	27%	12%
Agonista del recettore TPO mimetico	50%		50%
Anticorpo monoclonale (per infusione)	50%	50%	

Come valuta gli effetti collaterali della terapia						
	Estremamente rilevanti	Molto rilevanti	Abbastanza rilevanti	Poco rilevanti	Per nulla rilevanti	Non ci sono stati effetti collaterali
Cortisonici	19%	35%	23%	19%	-	4%
Immunoglobuline	3%	10%	10%	34%	17%	24%
Agonista del recettore TPO mimetico	-	25%	-	25%	25%	25%
Anticorpo monoclonale (per infusione)	-	-	-	100%	-	-



Effetti collaterali del cortisone

“è stato molto difficile soprattutto nel periodo scolastico delle medie in quanto il cortisone le aveva cambiato l'aspetto e si vergognava del suo viso estremamente gonfio. Muoversi era più complicato, bisognava sempre sentire il parere del medico per avere l'ok per una gita oppure un viaggio. Molti coetanei tendevano a prenderla in giro, soprattutto quando assumeva il cortisone.”

“Lei intanto cambiava fisicamente e psicologicamente. Noi distrutti dentro ma sorridenti fuori...”

“Ha avuto problemi di sonno quando ha assunto cortisonici.”

“il cortisone sta creando problemi di ansia, dolori alle articolazioni e tremori alle mani.”

aumentata di peso

“...e' stata sottoposta alla cura cortisonica per 40 giorni ad alte dosi, aveva preso 10 kg e era tutta gonfia, mi sono accorta che la guardavano in modo diverso.”

“da quando non prende il cortisone nulla tutto tornato come prima quando stava bene”



FONDAZIONE ISTUD



AIPIT Onlus



Progetto Sponsorizzato da:

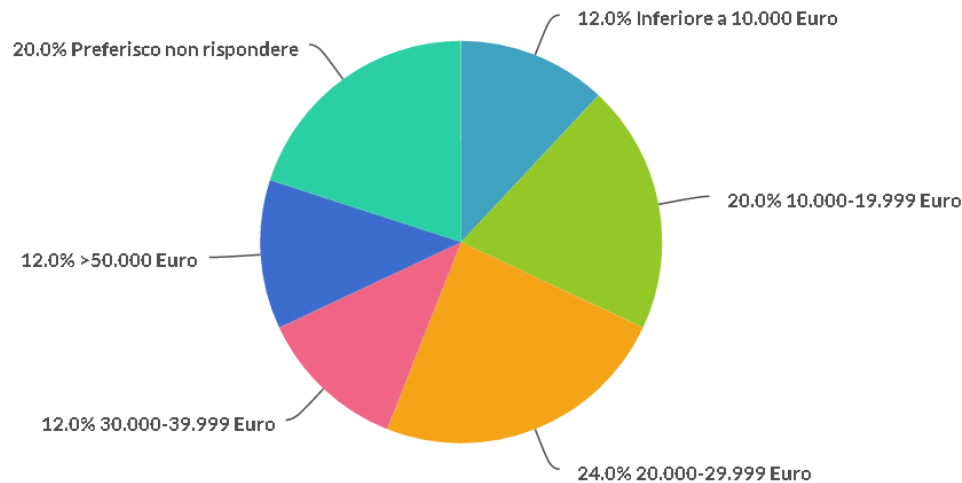
NOVARTIS

I genitori sono in piena età produttiva

Value	Percent	Responses
Lavoratore dipendente	48.8%	21
Lavoratore libero professionista	9.3%	4
Non occupato a causa della malattia	2.3%	1
Casalinga/o	23.3%	10
Studente	14.0%	6
Altro (specificare) (click to view)	2.3%	1
		Total: 43

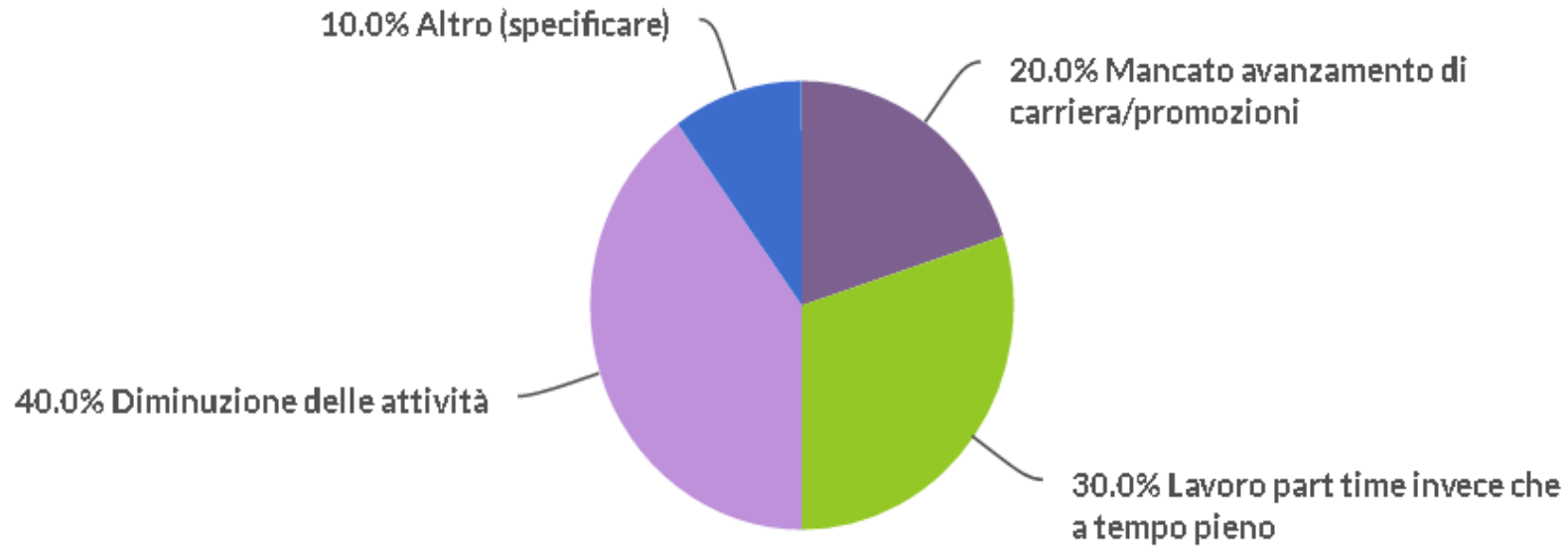


Reddito:



Impatto dell'ITP sul lavoro sui genitori

- nel **56,4 % dei casi** l'ITP ha avuto un impatto negativo sull'attività di lavoro
- il **44%** ritiene di aver avuto una riduzione del guadagno



• Nr. medio di giorni di assenza **annui** dovuti all'ITP: **21,1**

• Numero medio di giorni (negli ultimi 3 mesi) in cui riferisce **scarsa qualità** sul lavoro a causa dell'ITP: **6,8 (in un anno 26,3 giorni)**

€ **250euro** di guadagno mensile medio perso (**min. 200 – max. 450**) pari a **3.000 euro annui lordi**



FONDAZIONE ISTUD



AIPIT Onlus



Progetto Sponsorizzato da:

NOVARTIS

I costi indiretti nella gestione dell'ITP

SPOSTAMENTI E COSTI PER RAGGIUNGERE IL CENTRO DI CURA:

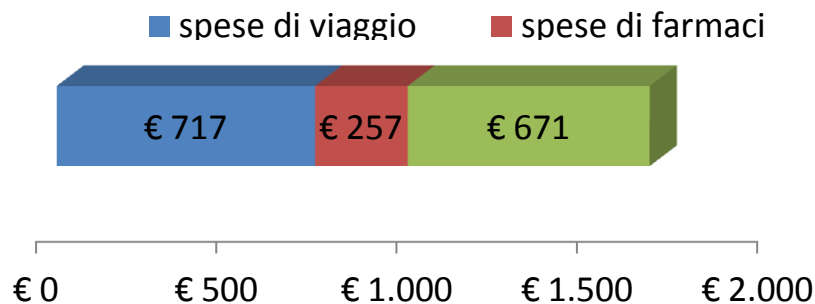
- Distanza media per raggiungere il centro di cura: **68 KM** (min. 1 – max 900)
- Tempo medio per raggiungere il centro: **67 minuti**
- Media del tempo per effettuare la visita (totale dall'uscita da casa fino al rientro): **7,39 ore**
- Mezzo utilizzato: **87% automobile, 13% altri mezzi**

COSTI:

- **28 %** ha sostenuto **spese EXTRA per farmaci**
- **65%** ha sostenuto **altre spese EXTRA**
- **68 %** ha indicato le **spese di viaggio e spostamento**

**COSTO MEDIO ANNUO PER
LA GESTIONE DELL'ITP: 1.645 €**

Tipologia di spesa media annua di costi di gestione dell'ITP:

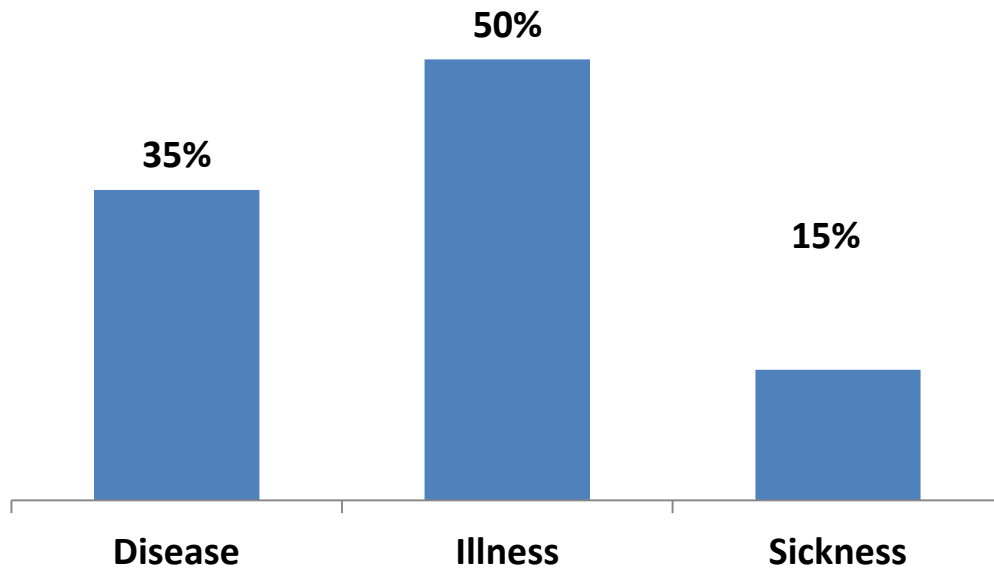


Burden of illness:
Considerando i costi da mancato guadagno e i costi indiretti il **l'IMPATTO ECONOMICO DELL'ITP** (per un adulto) è pari a **4.645 euro annui**



Nei genitori prevale l'aspetto emozionale

- Su **53 narrazioni di familiari** di minori con ITP, **34 (64%) ha rilasciato la propria narrazione;**
- **Il 79% sono donne**, in prevalenza mamme, con età media di **43 anni.**
- **L'età media dei minori con ITP è di 11 anni.**
- **Prevalgono le narrazioni di ILLNESS (50%);** in particolare i familiari descrivono gli impatti dell'ITP sulla sfera emotiva, sulle relazioni e gli aspetti sociali dei propri assistiti.



- **Non mancano le narrazioni di DISEASE 35%** dove la conta piastrinica, la descrizione minuziosa delle terapie e delle visite effettuate prevale nell'economia delle narrazioni.

- **Il 15% delle narrazioni è classificabile come SICKNESS,** ossia c'è l'attenzione dei familiari a come la malattia viene percepita dagli altri, in particolare alle reazioni davanti a lividi e petecchie.



Donna di 41 anni, madre di un ragazzo di 12 anni

Il primo impatto è devastante, 4.000 pt, non sapevo neppure quante pt avrebbe dovuto avere un bambino.... Così inizi a cercare di capire, leggere, studiare, ascoltare e hai paura, molta paura. Ci sono informazioni contrastanti, esperienze contrastanti, poche certezze e nessuna terapia che faccia guarire. Pensi che gli ematologi ospedalieri non siano competenti perché non danno risposte, così iniziamo a girare, poi l'incontro con, che è certo delle sue conoscenze, ti dà certezze e tranquillità.

Il problema è che mese dopo mese a casa le senti svanire e lo chiami o gli scrivi, in pochi minuti ti dà consigli e tranquillità. Stringi i denti sentendo ripetersi che i bambini guariscono sempre prima o poi, e allora aspetto, aspetti, stai in attesa, mese dopo mese sempre a 4.000, 7.000e non ci credi più, ti prende l'ansia ma fai un passo avanti e cerchi di modificare la vita familiare per continuare a vivere! Non aspetti di guarire per andare in vacanza, vai, certo non vai più a sciare e andiamo a visitare le capitali, non fai le domeniche ai tornei di calcio ma stiamo in spiaggia. Passiamo a lui, mio figlio, è in un momento di passaggio ora ha 12 anni, pieno di insicurezze e di rabbia.



FONDAZIONE ISTUD



AIPIT Onlus



Progetto Sponsorizzato da:

NOVARTIS

Donna di 41 anni, madre di una ragazza di 12 anni

Non può giocare a calcio, ha perso quel gruppo che si era creato, a 12 anni alcuni rapporti sono leggeri e superficiali e quelli li ha persi.... Poi la ginnastica a scuola, dare spiegazioni per uno introverso é complicato...la gita scolastica al parco avventura.... Essere sempre presentato (lui non lo sa) come quello al quale fare attenzione. Le passeggiate in bicicletta, ok ma con il casco, nooooo a 12 anni non si può mettere il casco ... è da sfigati....

É in un periodo delicato l'adolescenza, affrontarlo con queste limitazioni fisiche e mentali non è facile. Cerchiamo di mettergli meno ansie possibili, ma quando esce con gli amici cerchiamo di controllarlo perché non riesce a fermarsi quando è nell'enfasi del gioco, torniamo a casa ed è tutto pieno di lividi, cerotti e graffi. Non lo puoi fermare per non umiliarlo di fronte agli amici così cerchiamo di evitare le giornate del genere ma significa ancora compromettere la sua socializzazione.. Queste sono 2 parole della nostra esperienza.... Buon lavoro. Come mi son sentita? Stanca di dover spiegare oppure leggera nel vedere che c'è qualcuno che ci capisce.



FONDAZIONE ISTUD



AIPIT Onlus



Progetto Sponsorizzato da:

NOVARTIS



AIPIT Onlus



FONDAZIONEISTUD

Considerazioni finali

Le persone con Piastrinopenia Immune



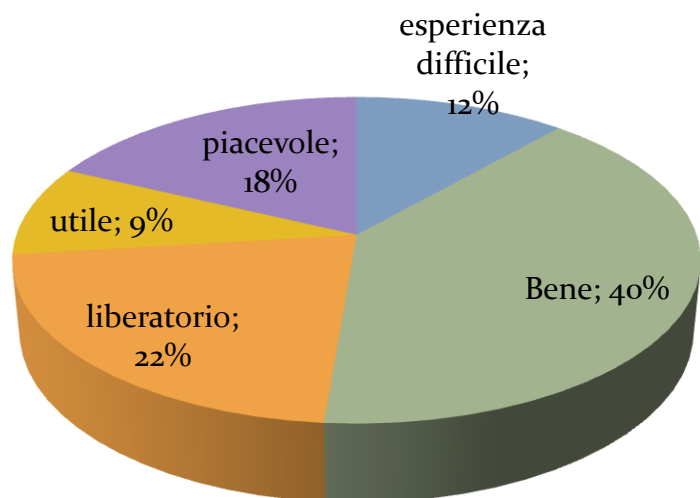
FONDAZIONEISTUD



Progetto Sponsorizzato da:

NOVARTIS

La scrittura come strumento liberatorio

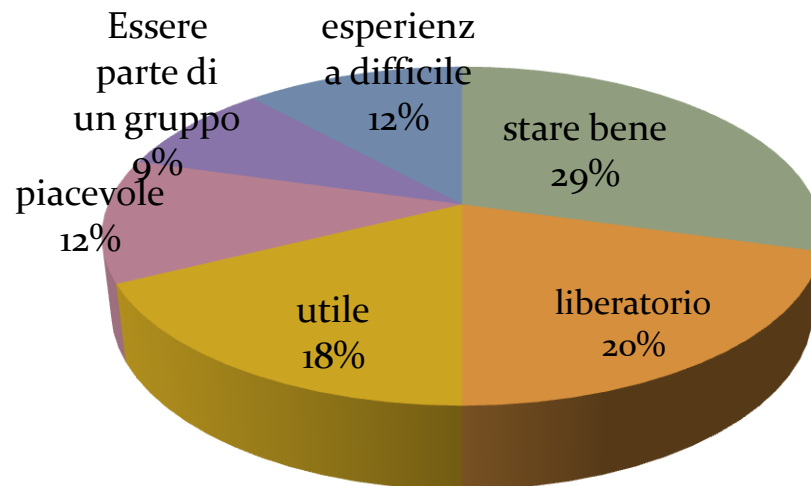


Persone con ITP

“Mi son sentito bene , mi ha commosso sapere che c'è qualcuno a cui interessa è molto importante”

“parlarne è liberatorio”

“grazie, ascoltare senza pregiudizi o distrazioni è il più grande dono “



Familiari di minori con ITP

“Testimoniare che si può guarire; state facendo un grande lavoro”

“non sono riuscita a raccontare”

“Mi sono sentita più libera”



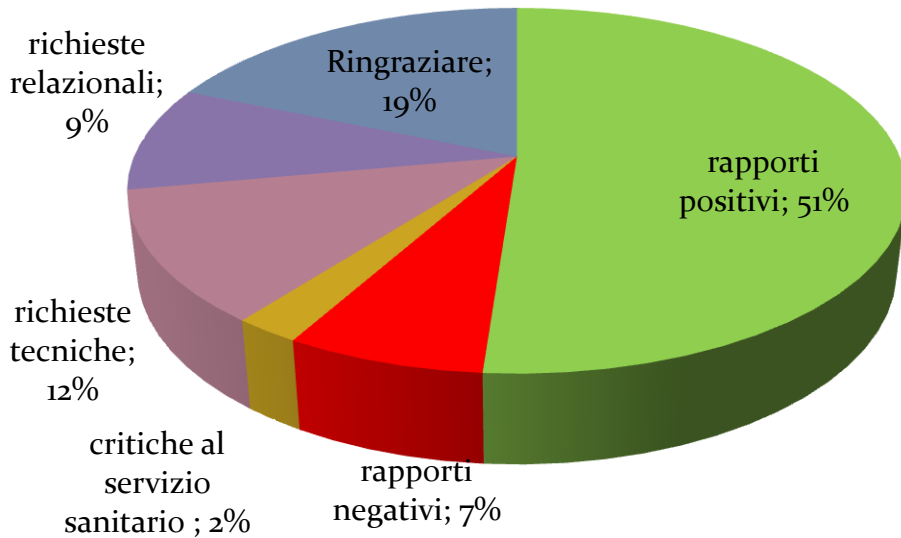
Considerazioni finali nell'adulto (1/2)

- Grande e importante **operazione d'ascolto**, considerata la rarità della patologia e la limitata consapevolezza a riguardo. **Il numero di questionari raccolto testimonia la grande attività di condivisione e il bisogno di ascoltare le voci di chi vive questa esperienza** secondo una modalità strutturata e comune.
- Le emozioni che prevalgono sono legate alla **paura** e allo **smarrimento** dovuto all'**imprevedibilità** della malattia che rende necessario un costante controllo da parte dei pazienti e dei familiari, come traspare anche dalle metafore utilizzate.
- Il viaggiare diventa preoccupante, il muoversi diventa fonte di ansia per possibili conseguenze negative, **il fantasma, per usare la metafora scelta dai partecipanti, rappresenta il timore che sta dietro il fare le cose.**
- Dall'analisi delle narrazioni le **relazioni risultano essere salde, la malattia crea solo raramente problemi o divisioni**, nella maggior parte dei casi la famiglia affronta in modo compatto la gestione della piastrinopenia immune.
- In tal senso **la possibilità di condivisione e il supporto della rete familiare/amicale permette di rendere meno ansiogeno** il viaggiare se lo svolgere attività di movimento (sport, gioco ecc.) è fatto insieme ad altri.

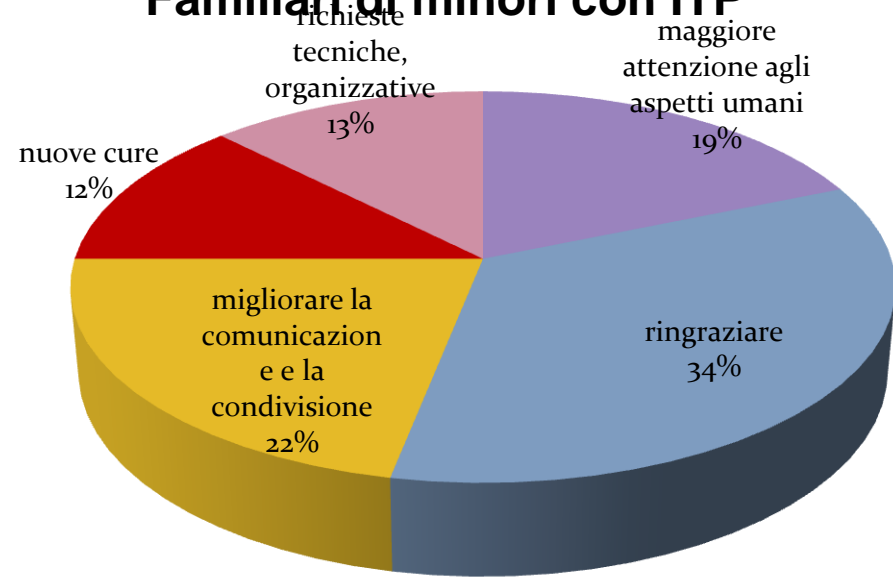


Positivi i rapporti con i professionisti sanitari seppure emergano margini di miglioramento

Persone con ITP



Familiari di minori con ITP



- **Non mancano le richieste di miglioramento** distinte in due tipologie:
- **Richieste di natura CLINICA** (ricerca delle cause della malattia, suggerimenti sui trattamenti, meno prescrizioni di cortisone ecc.);
- **Richieste di natura RELAZIONALE e la Condivisione** (diventare più umani, parlare con i pazienti ed ascoltarli, avere più empatia, non limitarsi alla conta piastrinica ecc.)



Considerazioni finali nell'adulto (2/2)

- Per quanto riguarda l'esperienza di cura, c'è **profonda gratitudine verso i professionisti sanitari ma emerge anche la richiesta rivolta ai medici di essere "più umani"**, di comunicare rendendo accessibile con un linguaggio semplice aspetti e caratteristiche della malattia.
- Nel rapportarsi con gli altri **prevale la vergogna**, sono maggiormente **le donne a sentirsi non sempre all'altezza** e a sentirsi inadeguate nel mostrare il corpo segnato dai lividi, a differenza degli uomini per i quali questo aspetto è molto meno rilevante.
- Emergono **giudizi negativi sulle terapie effettuate con il cortisone** a causa dei conseguenti effetti collaterali.
- Lo scenario che il progetto ha delineato è intriso di **informazioni di rilievo per la comunità scientifica di riferimento e da portare sul tavolo dei decision maker** per sottolineare gli impatti e i costi generati dalla piastrinopenia immune e sostenere le richieste di riconoscimento di maggiori servizi e attività di supporto.



L'impatto economico dell'ITP (*Burden of illness*)

- Il progetto ha permesso di quantificare il **burden of illness del vivere con piastrinopenia immune pari a 13.050 euro l'anno**, considerando il mancato reddito autodichiarato e i costi diretti.
- Il **burden of illness del minore con ITP è quantificabile in 4.645 euro/annui**, considerando il mancato reddito per i familiari e i costi diretti.
- A queste voci, bisogna aggiungere anche i costi sociali non quantificabili ma estremamente rilevanti legati alle **rinunce** (il non poter fare sport, partecipare a gite) e ai **risvolti emotivi che ne derivano**.

Persone con ITP

Esenzione	
Legge 104	3%
Invalidità	23%
Invalidità e legge 104	14%
Nessuna esenzione	60%

*L'8% del totale dei partecipanti allo studio usufruisce di una **forma di sussidio***

Familiari di minori con ITP

Esenzioni	
Legge 104	7,9%
Invalidità	5,3%
Invalidità e legge 104	7,9%
Altro	10,5%
Nessuna esenzione	68,4%

*L'21% del totale dei partecipanti allo studio usufruisce di una **forma di sussidio***



L'ITP è stata inclusa nei LEA in G.U. a marzo

18-3-2017

Supplemento ordinario n. 15 alla GAZZETTA UFFICIALE

Serie generale - n. 65

6. MALATTIE DEL SANGUE E DEGLI ORGANI EMATOPOIETICI

CODICE MALATTIA	MALATTIA E/O GRUPPO	ESEMPI DI MALATTIE AFFERENTI AL GRUPPO	SINONIMI
RDG010	ANEMIE EREDITARIE (ESCLUSO: DEFICIT DI GLUCOSIO-6-FOSFATO DEIDROGENASI)	SFEROCITOSI EREDITARIA TALASSEMIE (ESCLUSO: TALASSEMIE MINOR) ANEMIA A CELLULE FALCIFORMI BLACKFAN-DIAMOND, ANEMIA DI FANCONI, ANEMIA DI ANEMIE SIDEROBLASTICHE METAEMOGLOBINEMIA DA DEFICIT DI METAEMOGLOBINAREDUPTASI	ANEMIA CONGENITA IPOPLASTICA PANCITOPENIA DI FANCONI METAEMOGLOBINEMIA CONGENITA EREDITARIA
RD0010	SINDROME EMOLITICO UREMICA		
RD0020	EMOGLOBINURIA PAROSSISTICA NOTTURNA		
RDG020	DIFETTI EREDITARI DELLA COAGULAZIONE	EMOFILIA A EMOFILIA B VON WILLEBRAND, MALATTIA DI DEFICIENZA CONGENITA DI ALTRI FATTORI DELLA COAGULAZIONE DIFETTI EREDITARI TROMBOFILICI (ESCLUSO: SOGGETTI ASINTOMATICI ETEROZIGOTI PER LA SOLA MUTAZIONE G1691A DEL GENE DEL FATTORE V LEIDEN; SOGGETTI ASINTOMATICI ETEROZIGOTI PER LA SOLA MUTAZIONE G20210A DEL GENE DELLA PROTROMBINA; SOGGETTI OMOZIGOTI PER LA MUTAZIONE C677T DEL GENE MTHFR) BERNARD-SOULIER, SINDROME DI DIFETTI DEL POOL DI DEPOSITO DELLE PIASTRINE TROMBOASTENIA DI BLANCKHAMM	MARCHIAFAVA-MICHEL, MALATTIA DI
RDG030	PIASTRINOPATIE EREDITARIE		
RDG031	PIASTRINOPATIE AUTOIMMUNI PRIMARIE CRONICHE		

- Per un disguido la Piastrinopenia immune è stata inclusa nei nuovi LEA con una nomenclatura errata 'Piastrinopatia autoimmune primaria cronica' (codice RDG031). L'associazione AIPIT sta cercando di chiarire l'equivoco <http://www.aipit.com/elenchi-lea-2017-esenzione-del-ticket/>
- Si auspica che questo riconoscimento possa aiutare i pazienti con ITP e le loro famiglie



FONDAZIONE ISTUD



AIPIT Onlus



Progetto Sponsorizzato da:

NOVARTIS

Considerazioni finali nel pediatrico (1/2)

- **Prendersi cura di un minore con piastrinopenia immune rappresenta un impegno rilevante per l'intero nucleo familiare;**
- **Rispetto ai pazienti adulti, i familiari di pazienti pediatrici percorrono mediamente un numero maggiore di km (68 km) per raggiungere il centro di cura con un tempo complessivo dedicato di circa 8 ore;**
- **A differenza delle narrazioni di persone adulte con ITP, quelle di chi assiste bambini e ragazzi con ITP si concentrano maggiormente sull'ILLNESS (50%). Vengono infatti affrontate prevalentemente le conseguenze emotive e l'impatto sulla quotidianità che la malattia provoca.**



Considerazioni finali nel pediatrico (2/2)

- **La piastrinopenia immune incide anche nelle relazioni, in particolare in famiglia il 25% dei rispondenti evidenzia una difficoltà non soltanto nel rapporto tra il genitore- figlio, ma anche tra coniugi nelle scelte legate alla gestione della malattia;**
- **Dalle narrazioni emerge una valutazione negativa del trattamento con il cortisone (43%), in particolare dovuta alla gestione degli effetti collaterali ritenuti molto/estremamente rilevanti (54%);**
- **La piastrinopenia immune incide fortemente sulle attività quotidiane dei pazienti pediatrici: nel 46% dei casi la malattia impatta sul fare sport ed attività di movimento, nel 26% rende difficile fare viaggi o giocare (26%). Se si tiene in considerazione che l'età media della popolazione analizzata è di 11 anni si comprende ancor di più quanto l'ITP condizioni la loro infanzia;**
- **Le narrazioni evidenziano che esiste un altro tipo di limitazione che non è sentita direttamente dai ragazzi con ITP ma che è dei genitori: l'esigenza di porre dei freni per avere sotto controllo il proprio figlio e prevenire le situazioni di pericolo. Prevalde infatti nei genitori il sentimento della paura/ansia (45%).**





AIPIT Onlus



FONDAZIONEISTUD

Back-up: Risultati nell'adulto

Le persone con Piastrinopenia Immune



FONDAZIONEISTUD



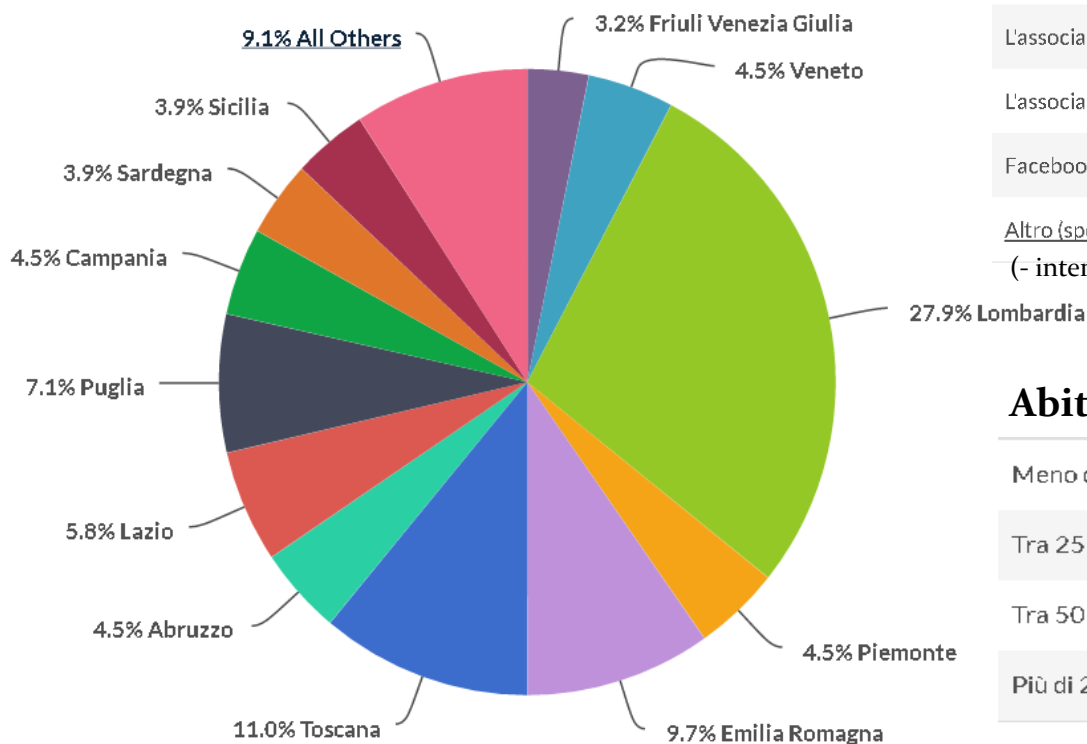
Progetto Sponsorizzato da:

NOVARTIS

Informazioni socio-demografiche

- 212 testimonianze raccolte, di cui 164 testimonianze analizzabili di persone adulte con ITP
- 96% residenti in Italia, 4% in altri paesi (Brasile, Spagna, Svizzera, Malta)
- Ottima partecipazione ed interesse rispetto al tema trattato, con un buon riscontro da parte dei centri di ematologia e degli associati a AIPIT

Regione di residenza:



Come sei venuto a conoscenza dello studio?

Value	Percent	Responses
Il tuo ematologo	50.0%	80
L'associazione AIPIT (questionario cartaceo)	17.5%	28
L'associazione AIPIT (pagina Facebook)	14.4%	23
Facebook o altri social network	12.5%	20
<u>Altro (specificare) (click to view)</u> (- internet)	5.6%	9
		Total: 160

Abitanti della città in cui vive:

Meno di 25.000 abitanti	38.1%	59
Tra 25.000 e 50.000 abitanti	13.5%	21
Tra 50.000 e 250.000 abitanti	23.9%	37
Più di 250.000 abitanti	24.5%	38
		Total: 155



FONDAZIONE ISTUD



AIPIT Onlus



Progetto Sponsorizzato da:

NOVARTIS

Informazioni socio-demografiche



29,3% Uomo

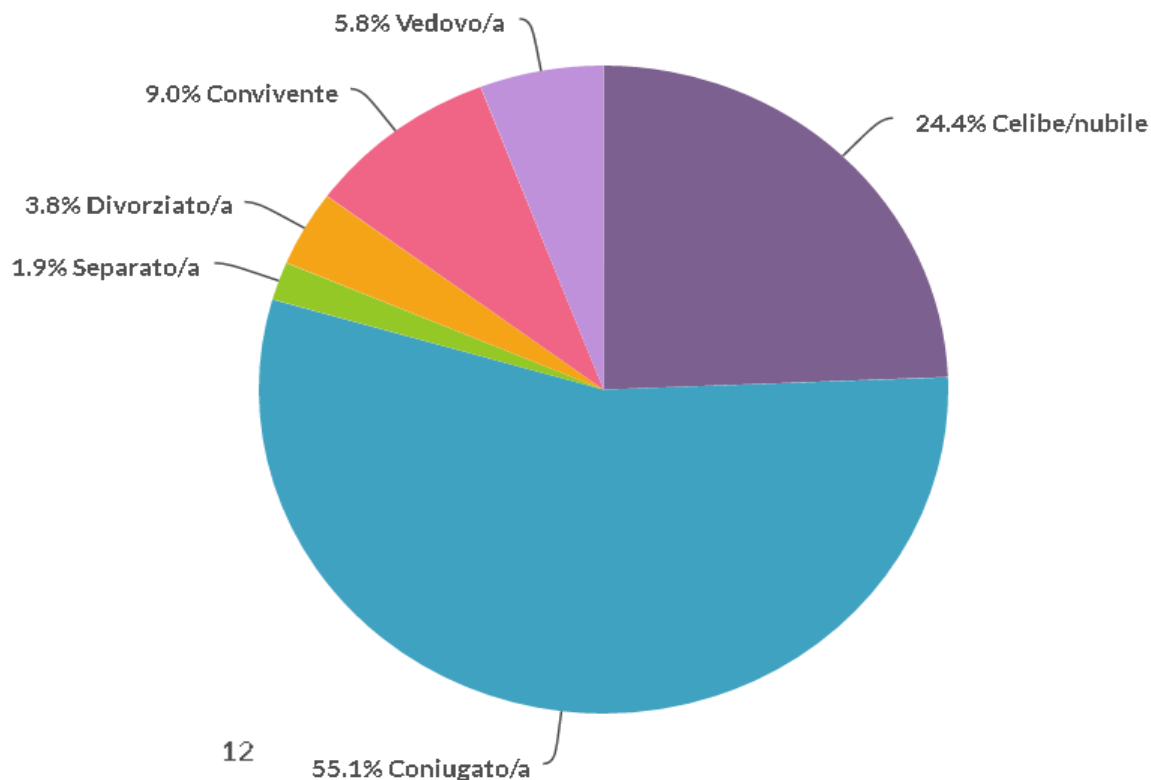
70,7% Donna

Età Media : 46 anni

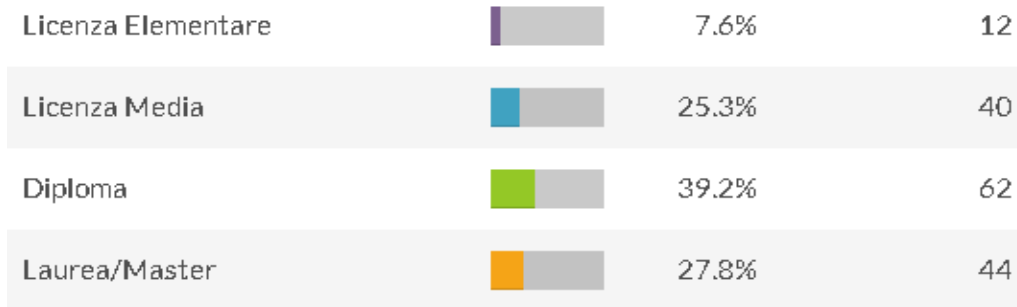
Età Mediana: 40 anni

Età Minima: 16 anni

Età Massima: 87 anni



Titolo di studio:



Total: 158

Il 58,5 % (93) è genitore

48,4% (44) **1 figlio**

49,2% (39) **2 figli ,**

8,8% (8) **3 o più figli**



FONDAZIONE ISTUD



AIPIT Onlus



Progetto Sponsorizzato da:

NOVARTIS

La presenza di stanchezza non è correlata con la conta piastrinica

Conta piastrinica all'esordio	Stanchezza (Fatigue)	No	Totale	Incidenza % di fatigue
<100.000	8	14	22	36%
<50.000	2	11	13	15%
<30.000	4	17	21	19%
<20.000	6	18	24	25%
<10.000	7	10	17	41%
<5.000	17	31	48	35%
Totale risposte valutabili	45	96	141	32%

Dei pazienti che dichiarano Fatigue all'esordio della malattia

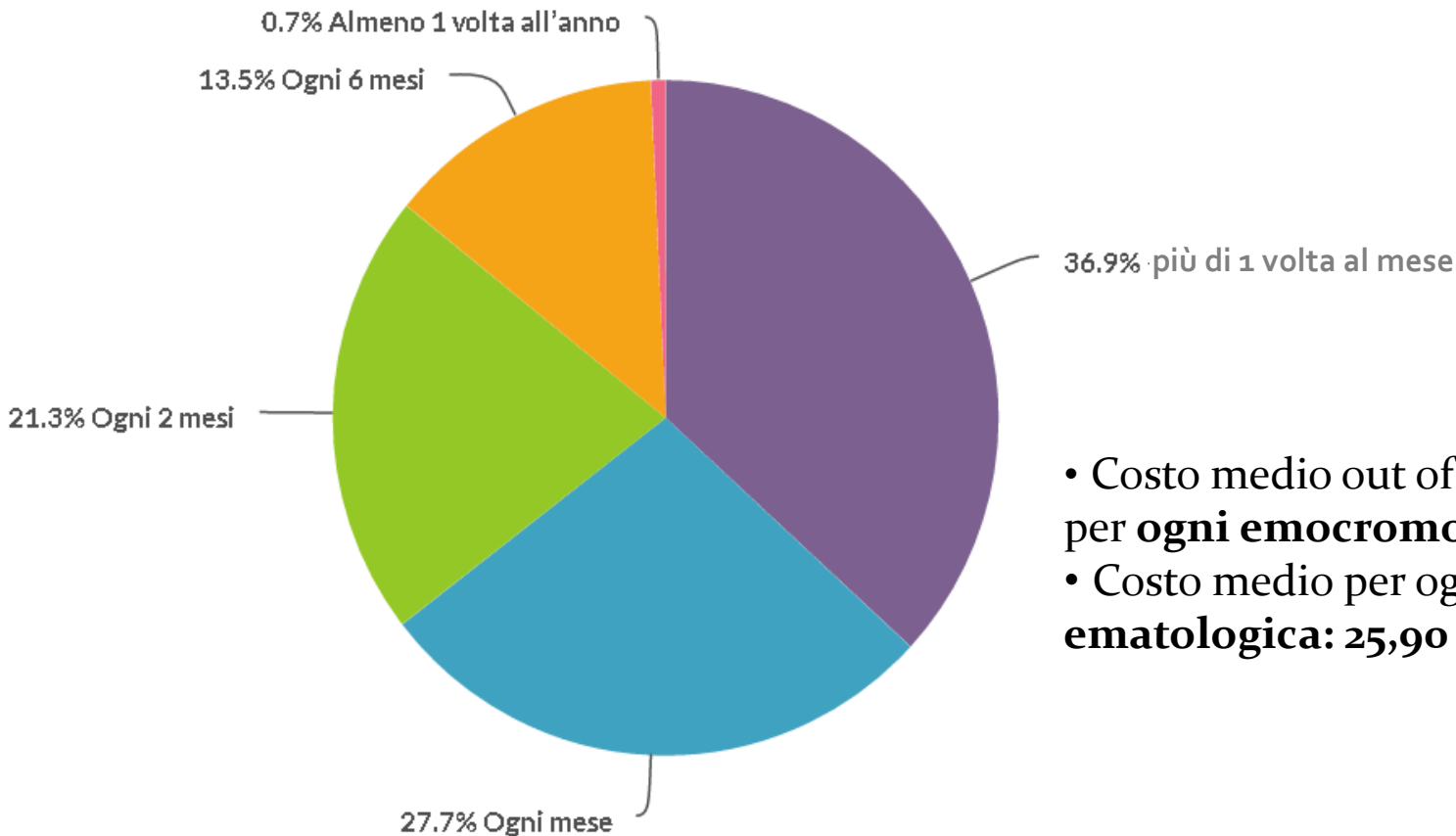
- Il 23 % non ha riscontrato all'esordio alcun sintomo di sanguinamento
- Il 45% ha riscontrato all'esordio al massimo petecchie e/o ecchimosi



Visite di controllo ed emocromi

- **Numero di visite medio/anno per il controllo dell'IPT:** 10 (min. 1 , max. 100)
- **Tempo medio dedicato alla visita:** 26 minuti (min. 2 minuti, massimo 3 ore)

Frequenza degli emocromi:



- **Costo medio out of pocket del paziente per ogni emocromo: 10,80 Euro**
- **Costo medio per ogni visita ematologica: 25,90 Euro**



Visite per il controllo: non sempre un tempo lungo di visita aggiunge soddisfazione

- Numero di visite medio/anno per il controllo dell'ITP: 10 (min. 1 , max. 100)
- Tempo medio dedicato alla visita: 26 minuti (min. 2 minuti, massimo 3 ore)

	Per nulla adeguato	Poco adeguato	Abbastanza adeguato	Totalmente adeguato
0 - 15 minuti	20%	4%	44%	31%
15-30 minuti	2%	6%	39%	53%
30-45 minuti	0%	13%	0%	88%
più di 45 minuti	13%	38%	0%	50%



Nella gestione dell'ITP il medico di famiglia

	Si	No
è a conoscenza della mia malattia	138 98.6%	2 1.4%
mi ha indirizzato verso uno specialista	68 58.6%	48 41.4%
ha contribuito alla definizione della diagnosi	23 21.3%	85 78.7%
ha contribuito alla definizione della terapia	11 10.4%	95 89.6%



FONDAZIONE ISTUD



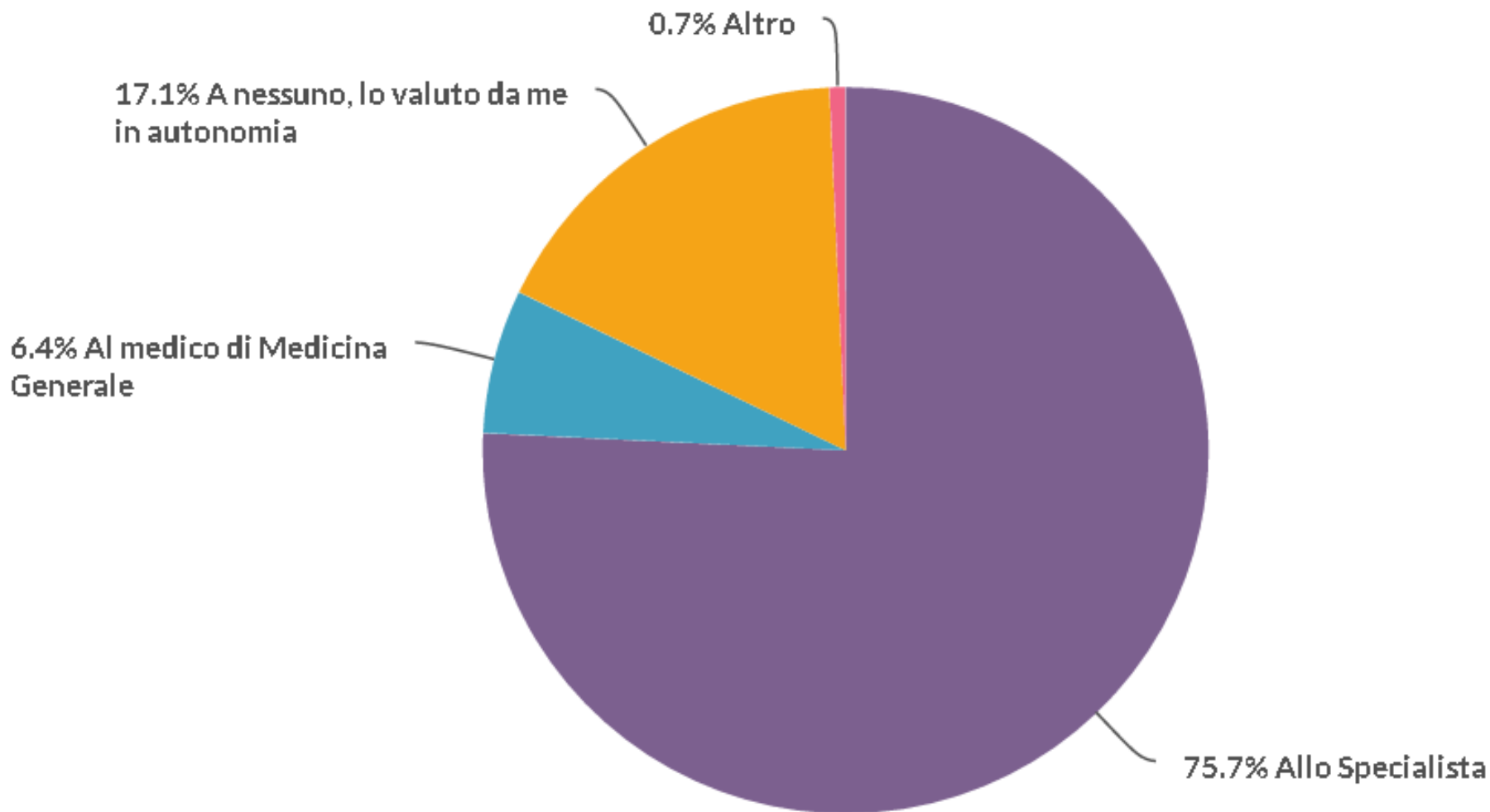
AIPIT Onlus



Progetto Sponsorizzato da:

NOVARTIS

A chi comunico i risultati dell'emocromo



Quanto l'ITP incide nella quotidianità

ALTRO	Moltissimo	Molto	Abbastanza	Poco	Per nulla
Andare al mare		1 100%			
Desiderio di maternità	4 80%	1 20%			
Fare esami medici per altre patologie, dentista	2 67%		1 33%		
Fare giardinaggio, artigiano			1 50%		1 50%
Giocare con i propri figli	2 100%				
Sbalzi di umore	1 100%				
Frequentare locali			1 100%		
Paura di cadere	2 100%				
Sonnolenza, stanchezza	2 100%				



FONDAZIONE ISTUD



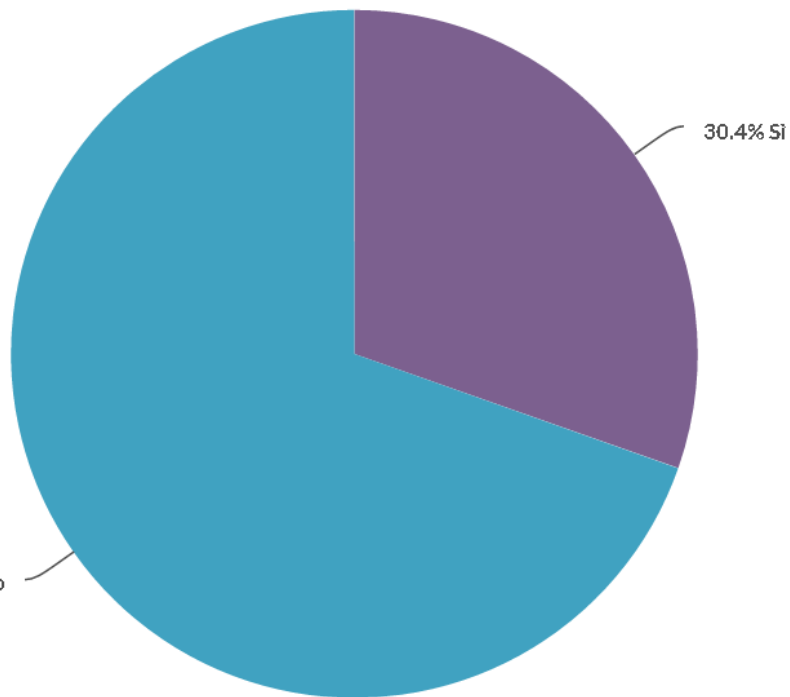
AIPIT Onlus



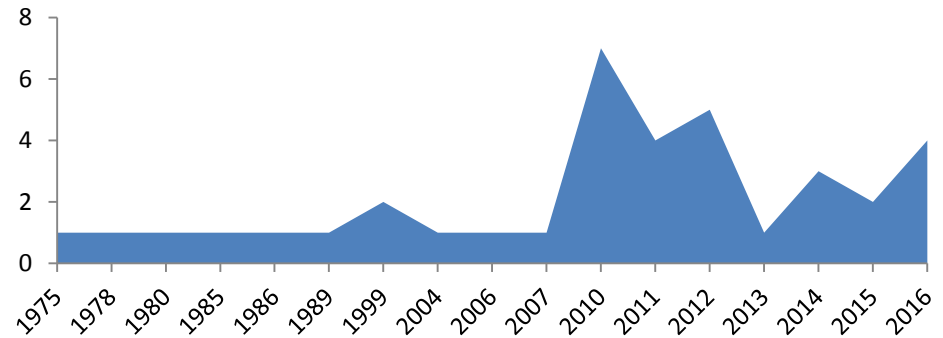
Progetto Sponsorizzato da:
NOVARTIS

Splenectomia

Ha effettuato una splenectomia?

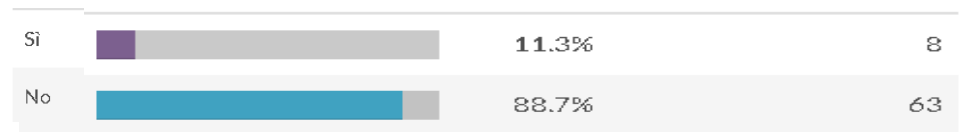


In che anno è stato fatto l'intervento?



- Mediamente l'operazione è stata effettuata 9,7 anni fa

Si sono verificate delle complicanze?



- Il 56% di coloro che hanno effettuato una splenectomia al momento della compilazione del questionario segue un trattamento (probabile selezione in negativo)

- *Versamenti interni*
- *Piastrine scese a zero, epatite cronica*
- *Shock settico da streptococco pneumoniale*
- *Dolori e sensibilità gamba sinistra (Trombosi)*
- *Sono stata ricoverata per piastrine a 1000 perché l'operazione non ha avuto risultato desiderato*
- *Occlusione intestinale derivante da aderenze ci è seguito intervento chirurgico d'urgenza*





AIPIT Onlus



FONDAZIONEISTUD

Back-up: Risultati nel pediatrico

Assistere una persona con ITP in età pediatrica



FONDAZIONEISTUD



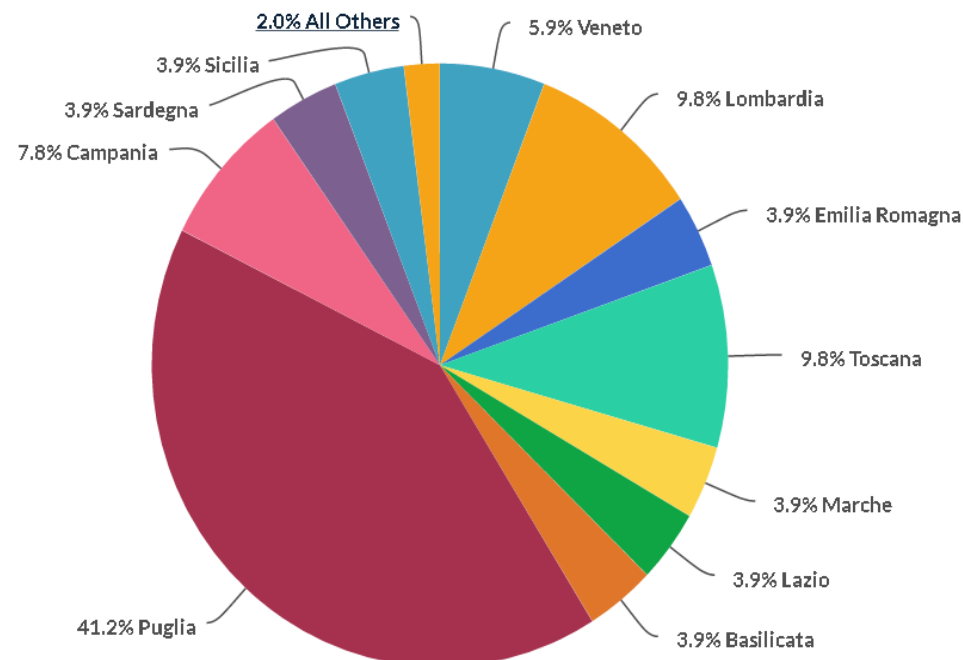
Progetto Sponsorizzato da:

NOVARTIS

Informazioni socio-demografiche

- 70 testimonianze raccolte di familiari di minori con ITP, 100% residenti in Italia
- 53 testimonianze analizzabili
- La Puglia è maggiormente rappresentata, tuttavia non emergono significative differenze in termini di parametri demografici e quadro clinico.

Regione di residenza:



Come sei venuto a conoscenza dello studio?

Value	Percent	Responses
Il tuo ematologo	37.0%	20
L'associazione AIPIT (questionario cartaceo)	24.1%	13
L'associazione AIPIT (pagina Facebook)	18.5%	10
Facebook e altri social network	16.7%	9
Altro (specificare) (click to view)	3.7%	2

Abitanti della città in cui vive:

Total: 54

Value	Percent	Responses
Meno di 25.000 abitanti	23.1%	12
Tra 25.000 e 50.000 abitanti	15.4%	8
Tra 50.000 e 250.000 abitanti	36.5%	19
Più di 250.000 abitanti	25.0%	13

Total: 52

Nota metodologica: confronto tra i sottogruppi dei partecipanti Puglia vs. Resto d'Italia

- Nonostante nel campione analizzato sia preponderante la partecipazione di persone provenienti dalla Puglia, **non emergono significative differenze per parametri demografici e quadro clinico** (genere, età, nucleo familiare, reddito, decorso clinico dell'ITP, conta piastrinica, frequenza di controlli e terapia) **rispetto al resto del campione**
- Unica eccezione è la modalità attraverso cui i partecipanti sono venuti a conoscenza della ricerca (nel resto d'Italia AIPIT ed il sito hanno avuto un ruolo diretto maggiore).
- **Complessivamente è possibile considerare omogeneo il campione nonostante il possibile bias e la numerica limitata**

	Puglia	Resto d'Italia	Totale
Età media pazienti pediatrici	11,4	11,5	11,5
Anni trascorsi dalla diagnosi	3,9	4,4	4,2
Visite medie effettuate prima della diagnosi	2,9	2,4	2,5

Conta piastrinica alla diagnosi	Puglia	Resto d'Italia	Totale
<100.000	2		2
<50.000	1	3	4
<30.000		2	2
<20.000	7	6	13
<10.000	3	7	10
<5.000	6	13	19
Non risponde	2		2
Totale	21	31	52

Frequenza di controllo dell'emocromo?	Puglia	Resto d'Italia	Totale
Almeno 1 volta all'anno	1	2	3
Ogni 6 mesi	3	8	11
Ogni 2 mesi	3	5	8
<1 volta al mese	4	2	6
Ogni mese	3	3	6
Più di una volta al mese	3	8	11
Non risponde	4	3	7
Totale	21	31	52



Identikit dei familiari di minori con ITP



18,9% (10) Uomo 81,1% (43) Donna

Età Media : 42,6 anni

Età Mediana: 43 anni

Età Minima: 21 anni

Età Massima: 54 anni

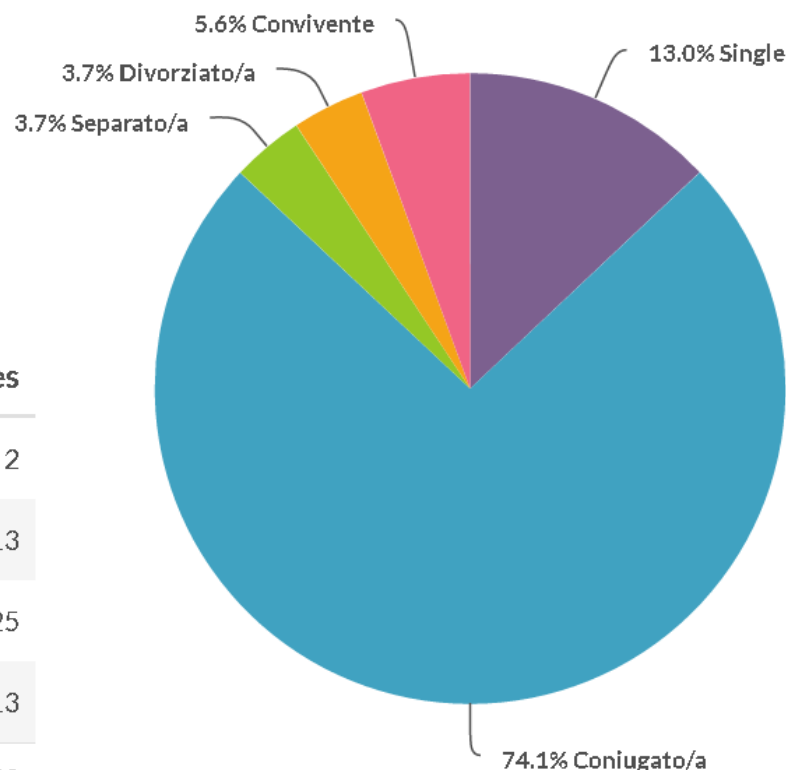
- Nel **72%** dei casi è **la madre** ad assistere il proprio figlio con ITP;

Titolo di studio:

Value	Percent	Responses
Licenza Elementare	3.8%	2
Licenza Media	24.5%	13
Diploma	47.2%	25
Laurea/Master	24.5%	13

Total: 53

Stato civile:



FONDAZIONE ISTUD



AIPIT Onlus



Progetto Sponsorizzato da:

NOVARTIS

Nella gestione dell'ITP del minore, il pediatra:

	Sì	No
è informato della malattia	47 100.0%	0 0.0%
vi ha indirizzato verso uno specialista	24 60.0%	16 40.0%
ha contribuito a fare la diagnosi	18 48.6%	19 51.4%
ha contribuito a suggerire la terapia	3 8.6%	32 91.4%

- Il 16,7% dei rispondenti ha consultato un pediatra dello sviluppo



FONDAZIONE ISTUD



AIPIT Onlus



Progetto Sponsorizzato da:

NOVARTIS

Visite di controllo e emocromi

- **Numero di visite medio/anno per il controllo dell'ITP:** 7,5 (min. 1, max.40)
- **Tempo medio dedicato alla visita:** 35 minuti (min. 10 minuti, massimo 40re)

Frequenza degli emocromi

Value		Percent	Responses
Più di una volta al mese		29.2%	14
Ogni mese		25 %	12
Ogni 2 mesi		16.7%	8
Ogni 6 mesi		22.9%	11
Almeno 1 volta all'anno		6.3%	3

- **Costo medio per ogni emocromo: 10,80 Euro**
- **Costo medio per ogni visita ematologica: 25,90 Euro**

Total: 48



FONDAZIONE ISTUD



AIPIT Onlus



Progetto Sponsorizzato da:

NOVARTIS

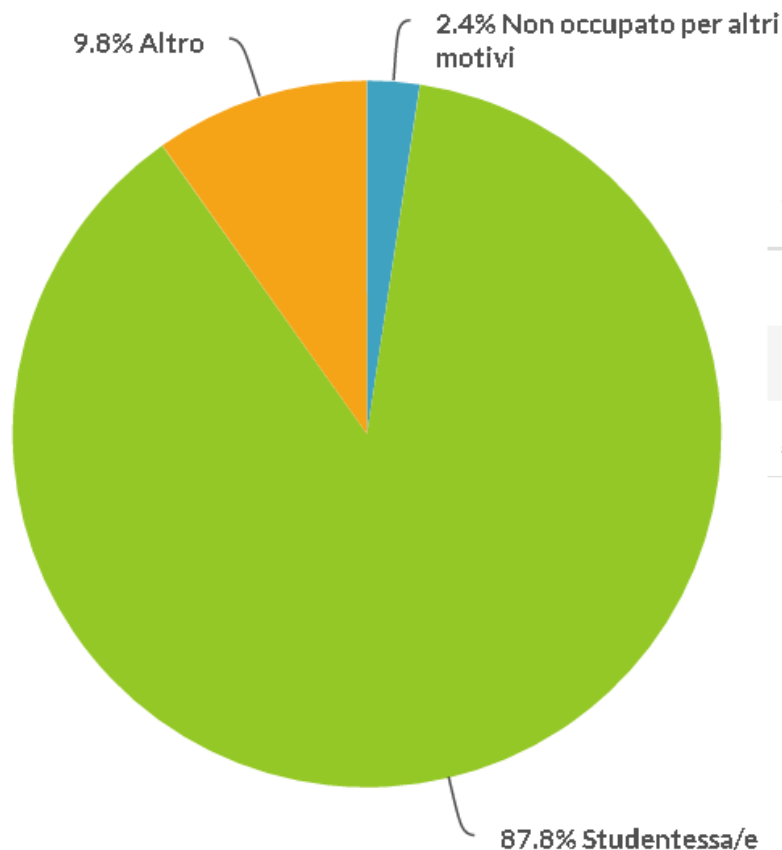
L'impatto dell'ITP nelle relazioni:

	Moltissimo	Molto	Abbastanza	Poco	Per nulla
In famiglia	4 9.3%	7 16.3%	10 23.3%	11 25.6%	11 25.6%
Con gli altri	1 2.3%	3 7.0%	7 16.3%	17 39.5%	15 34.9%
Con i compagni di scuola	1 2.3%	5 11.4%	9 20.5%	13 29.5%	16 36.4%
Con gli amici	1 2.3%	4 9.3%	6 14.0%	16 37.2%	16 37.2%
Nelle relazioni sentimentali	0 0.0%	2 5.1%	2 5.1%	11 28.2%	24 61.5%
La persona che assiste sente la necessità di nascondere le manifestazioni cutanee (es. lividi, chiazze...)	1 2.4%	2 4.9%	8 19.5%	12 29.3%	18 43.9%



Impatto sullo studio dei minori con ITP

- **42,5% dei familiari** ritiene che l'ITP abbia avuto un impatto negativo sull'attività prevalente di studio



Value	Percent	Responses
Capacità di dedicare il tempo necessario allo studio	18.8%	3
Difficoltà di concentrazione	62.5%	10
Altro (click to view)	18.8%	3

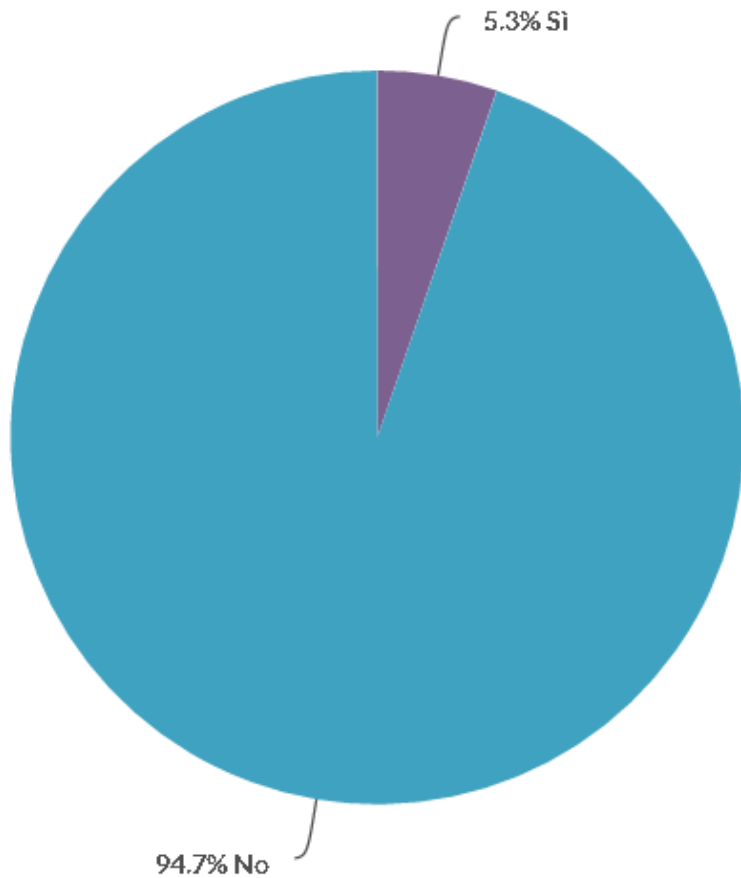
Total: 16

- L'impatto è non trascurabile se si considera l'età media dei pazienti riferiti nella ricerca (11 anni)

(Assenze, tempo per visite)

Splenectomia

Ha effettuato una splenectomia?



- Il 100% di coloro che hanno effettuato una splenectomia al momento della compilazione del questionario segue un trattamento

Si sono verificate delle complicanze?

Value	Percent	Responses
No	100.0%	14

Total: 14



FONDAZIONE ISTUD



AIPIT Onlus



Progetto Sponsorizzato da:

NOVARTIS