



INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI **PIASTRINOPENIA**

DISAGI, DIFFICOLTÀ E PROBLEMI QUOTIDIANI
DI PAZIENTI CON
BASSI LIVELLI DI PIASTRINE



Una guida curata e aggiornata dall'Associazione EpaC onlus





INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA

Hanno collaborato:

I. Gardini, M. Conforti, M. Bartoli, F. Silvia
Associazione EpaC onlus

Revisione scientifica a cura di:

Dott. Umberto Vespasiani Gentilucci
Ricercatore Universitario in Medicina Interna
Unità di Epatologia, Area di Medicina Interna e Geriatria
Università Campus Bio-Medico di Roma
Via Alvaro del Portillo 200 - 00128 Roma

Progetto grafico:

Weblicity - www.weblicity.net

Copyright, Diritti e Privacy

Copyright © 2019: EpaC onlus – www.epac.it

Tutti i diritti sono riservati a norma di legge e a norma delle convenzioni internazionali.
Nessuna parte di questo libro può essere riprodotta con sistemi elettronici, meccanici o altro,
senza l'autorizzazione scritta dell'Associazione EpaC onlus.

Finito di stampare a ottobre 2019





INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA

SOMMARIO

Introduzione	● 4
Indagine	● 6
Descrizione	● 6
Partecipanti all'indagine	● 6
Caratteristiche partecipanti	● 8
Inquadramento clinico partecipanti	● 10
Hai mai sofferto di malattie del fegato?	● 10
Se la risposta è "SI", che tipo di malattia?	● 11
La malattia è stata risolta?	● 12
Problematiche cliniche dovute alla piastrinopenia severa	● 15
Problematiche psicologiche, necessità e aspettative del paziente con piastrinopenia severa	● 21
La trombocitopenia severa ti sta creando o ti ha creato problemi nella vita di tutti i giorni?	● 21
Se fossero disponibili soluzioni terapeutiche alternative alla trasfusione di piastrine, saresti disposto/desideroso di usufruirne?	● 23
Quali caratteristiche dovrebbe avere per considerarla una valida alternativa?	● 24
Limiti e Criticità	● 27
Conclusioni e Considerazioni	● 29
Bibliografia	● 30
Allegato A - Survey inviata ai Centri Ospedalieri	● 31





1. Introduzione

La piastrinopenia o trombocitopenia è una carenza di piastrine che aumenta il rischio di sanguinamento.



Le piastrine (o trombociti) sono piccoli corpuscoli presenti nel circolo sanguigno che favoriscono la coagulazione del sangue. Il livello normale è tra 140.000-400.000 piastrine per microlitro. Esistono una serie di condizioni patologiche che possono portare ad una significativa diminuzione di questo numero, con conseguenti problematiche.

Nel caso del **paziente con patologia epatica avanzata**, il numero di piastrine è caratteristicamente basso; in particolare, nei pazienti con **cirrosi epatica** e con ingrossamento della milza (splenomegalia) dovuto ad un aumento di pressione della grande vena che porta il sangue dall'intestino al fegato (vena porta), le piastrine vengono sequestrate nella milza ingrossata e si può manifestare una condizione di piastrinopenia anche grave.

La trombocitopenia è molto frequente nel paziente con cirrosi epatica (65-85% a seconda dei diversi studi); nella maggior parte dei casi è di entità lieve-moderata, ma, in una percentuale che può arrivare sino al 15% dei casi, è di entità severa¹. La piastrinopenia viene definita severa quando la conta piastrinica scende sotto le 50.000 unità per microlitro di sangue, ed in tal caso si determina un rischio di sanguinamento che è indipendente dalla condizione stessa di cirrosi².

Il rischio diventa particolarmente elevato nel caso in cui pazienti con grave trombocitopenia debbano sottoporsi ad interventi invasivi, anche di modesta entità. Il rischio è tale che in alcuni casi i medici preferiscono evitare l'intervento.

Le trasfusioni piastriniche rappresentano, ad oggi, la terapia standard per queste persone, nonostante il fatto che gli studi dimostrino una efficacia limitata ed alcuni rischi anche sotto il profilo della sicurezza.

I pazienti affetti da cirrosi epatica richiedono spesso procedure invasive per la diagnosi, gestione o terapia della malattia epatica, o per condizioni non correlate alla stessa.





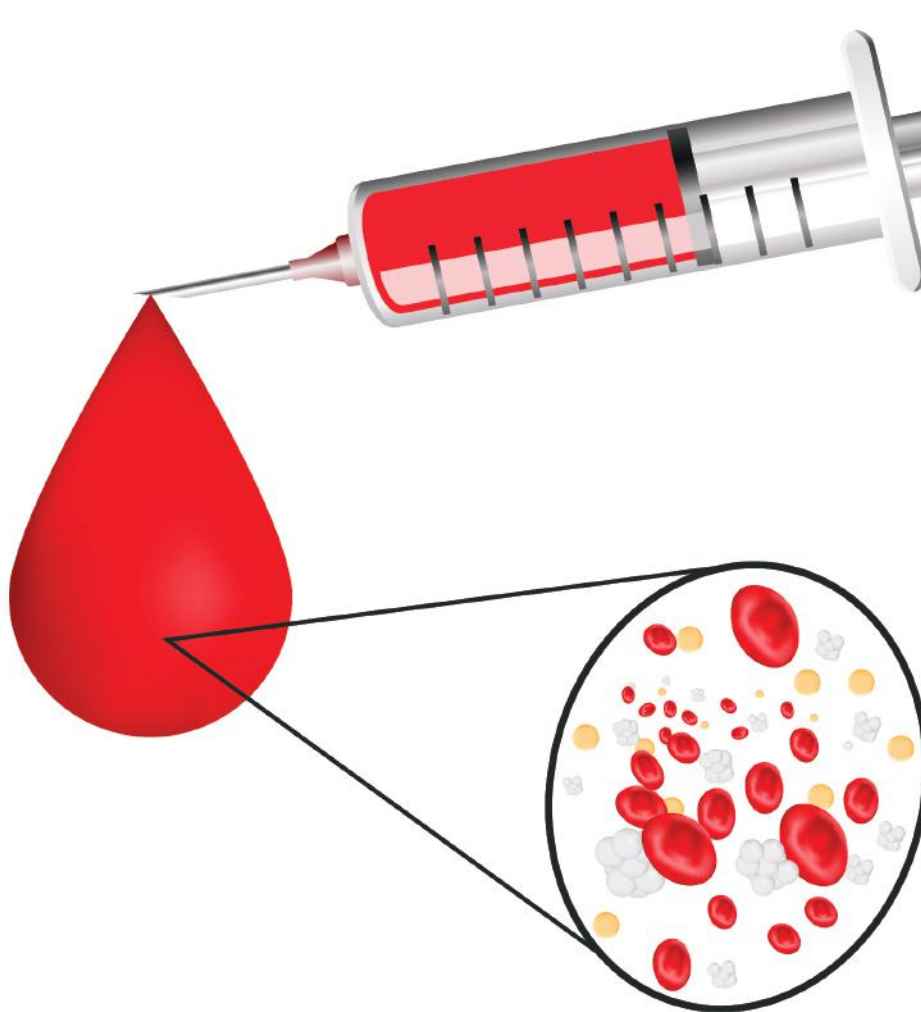
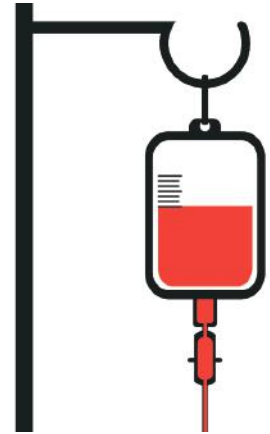
INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA

Queste includono la biopsia epatica, la legatura endoscopica di varici esofagee, la radiotermoablazione o chemioembolizzazione di noduli di epatocarcinoma, ma anche estrazioni dentarie, riparazione di ernie addominali, etc. ¹

Dai dati disponibili emerge che, in un certo numero di casi, i pazienti non si sottopongono ad interventi anche solo per evitare le trasfusioni o che, di converso, sono gli stessi medici che non procedono all'intervento in presenza di un basso livello di piastrine.

Per tali motivazioni, abbiamo deciso di **raccogliere maggiori informazioni relativamente ai disagi o barriere indicati dai pazienti**, così da fornire un sostegno informativo affidabile ai decisori per individuare i bisogni insoddisfatti cui provare a dare una risposta, con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita dei pazienti e provare a fornire soluzioni terapeutiche più sicure, accettabili ed espandibili.

Con questi obiettivi abbiamo messo a punto e diffuso una survey, da compilare ad opera dei pazienti stessi, procedendo quindi all'elaborazione dei risultati.





2. Indagine

DESCRIZIONE

Abbiamo realizzato un **questionario diretto ai pazienti che soffrono di trombocitopenia severa, teso ad individuare disagi, difficoltà ed ostacoli che possano rallentare o rimandare interventi terapeutici necessari ai pazienti, ma soprattutto ad indagare le problematiche e le difficoltà con cui i pazienti convivono quotidianamente o che hanno vissuto in passato proprio per effetto della trombocitopenia severa.**

Nel dettaglio, la survey (Allegato A) è stata elaborata per indagare e raccogliere informazioni relativamente a:

- pazienti che hanno rifiutato trattamenti o procedure diagnostiche per evitare di sottoporsi a trasfusioni di piastrine;
- pazienti ai quali i medici hanno consigliato di rinviare o di evitare procedure diagnostiche o terapeutiche per effetto della loro condizione;
- problematiche vissute dai pazienti nel loro vivere quotidiano;
- impressioni ed esperienze personali collegate alla condizione, presente o passata;
- aspettative e bisogni dei pazienti relativamente a soluzioni alternative, più efficaci, durature e meno invasive rispetto alle trasfusioni di piastrine.

La survey è stata articolata in una serie di domande a risposta multipla, diffusa e promossa attraverso i canali di comunicazione on-line dell'Associazione EpaC, invitando i pazienti a compilarla.

Abbiamo inoltre coinvolto, nella raccolta dati, alcune strutture ospedaliere specialistiche in cui, grazie alla collaborazione di clinici esperti, la survey è stata sottoposta ai pazienti presentatisi consecutivamente a visita nel periodo di raccolta dei dati.

Il questionario è stato elaborato in collaborazione con clinici esperti e successivamente è stato eseguito un "quality check" con dei pazienti campione, non inclusi nell'analisi.

La raccolta dati è stata avviata a marzo 2019 si è conclusa agli inizi di giugno 2019.

I dati raccolti sono stati quindi elaborati per evidenziare le eventuali problematiche, le esigenze, le aspettative ed i bisogni dei pazienti affetti da trombocitopenia severa.

Presentiamo qui di seguito i risultati.

PARTECIPANTI ALL'INDAGINE

Abbiamo raccolto i dati relativi a 199 pazienti complessivi, suddivisi nei due gruppi dei pazienti che hanno partecipato attraverso il sondaggio on-line e quelli "arruolati" in centri specialistici ospedalieri.

Il questionario, come visibile nell'allegato A, presentava due check-point per escludere pazienti che non presentassero le caratteristiche richieste:

- assenza di malattia epatica;
- non soffrire o non aver mai sofferto di piastrinopenia severa,

L'obiettivo era infatti individuare e indagare esperienze e problematiche di pazienti con attiva o pregressa piastrinopenia severa indotta da malattia epatica.

Nel complesso abbiamo così escluso dall'indagine 58 partecipanti:

- 5 per assenza di malattia epatica (presente o pregressa)
- 53 per non soffrire o non aver mai sofferto di piastrinopenia severa

L'analisi è stata quindi condotta sui restanti partecipanti, **tutti pazienti con presente o pregressa piastrinopenia severa indotta da malattia epatica.**





INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA

Di seguito il riepilogo dettagliato dei partecipanti all'indagine

SONDAGGIO COMPLESSIVI

Numero Partecipanti sondaggio:	199
Numero Questionari esclusi «no piastrinopenia severa»:	53
Numero Questionari esclusi «No malattia epatica»:	5
Numero Questionari validati:	141

SONDAGGIO ON-LINE

Numero Partecipanti on-line:	149
Numero Questionari «no piastrinopenia severa»:	40
Numero Questionari «no malattia epatica»:	5
Numero Questionari validati:	104

SONDAGGIO NEI CENTRI OSPEDALIERI SPECIALISTICI

Numero Partecipanti sondaggio:	50
Numero Questionari «no piastrinopenia severa»:	13
Numero Questionari «no malattia epatica»:	0
Numero Questionari validati:	37

CENTRI OSPEDALIERI SPECIALISTICI PARTECIPANTI

Dott. E. Claar, Ospedale Evangelico Villa Betania	Napoli
Dott. C. Coppola, Ospedale di Gragnano	Gragnano (NA)
Dott.ssa A. Ciancio, Gastroenterologia - A.O.U. Città della Salute e della Scienza	Torino
Dott.ssa S. Martini, S.S.D. Terapia intensiva e insufficienza epatica e trapianto epatico A.O.U. Città della Salute e della Scienza	Torino
Prof. R. Romagnoli, Centro Trapianti - A.O.U. Città della Salute e della Scienza	Torino
Dott. T. Lupia, Amedeo di Savoia	Torino





INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA

3. Caratteristiche Partecipanti

SESSO PARTECIPANTI

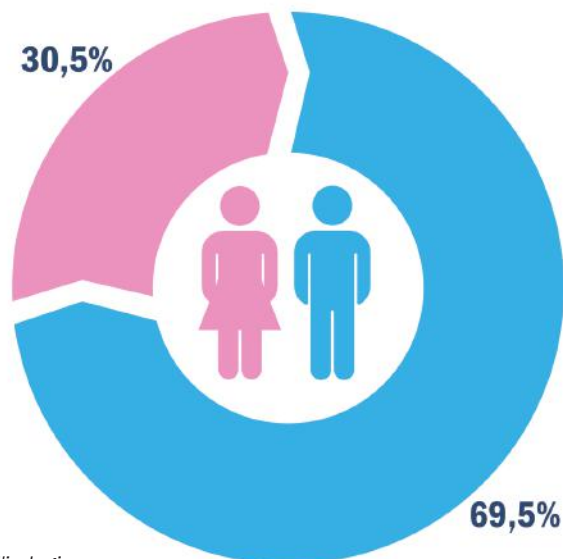


Figura 1: sesso dei partecipanti all'indagine.

ETÀ PARTECIPANTI

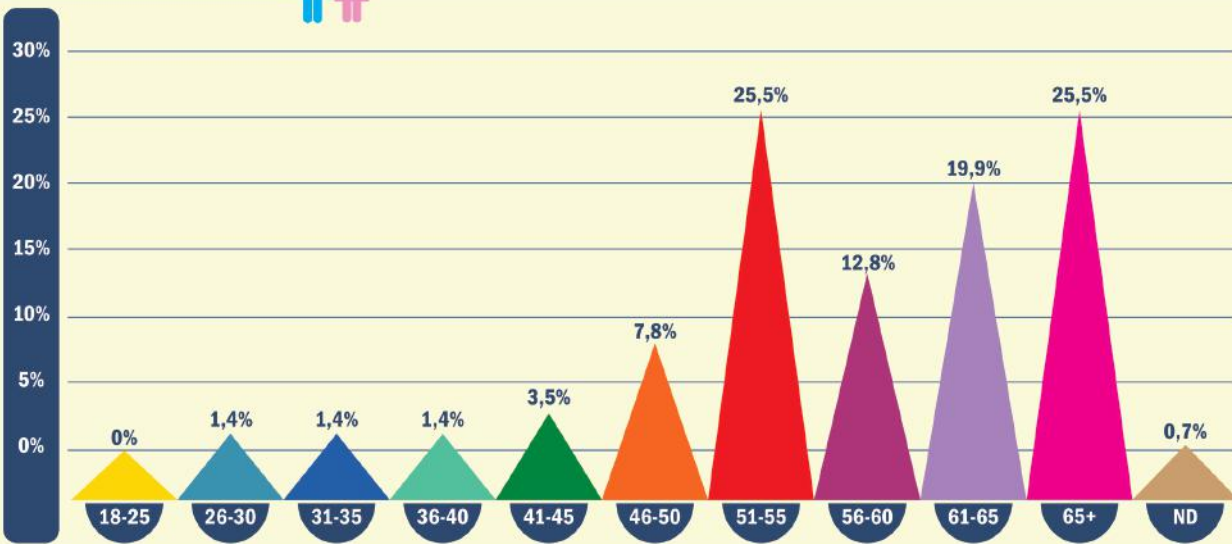


Figura 2: età partecipanti all'indagine.

La figura 2 mostra la distribuzione per fasce d'età dei partecipanti all'indagine; circa l'83.7% ha più di 50 anni, con 1 paziente su 4 sia nella fascia 51-55 sia in quella >65anni.

Tutto ciò è compatibile con il target stesso dell'indagine, essendo la piastrinopenia severa una complicanza della cirrosi epatica, a sua volta una condizione di danneggiamento progressivo e massivo del fegato che occorre generalmente dopo un periodo di molti anni di epatopatia, sebbene variabile a seconda della causa di danneggiamento al fegato (alcol, epatiti virali, steatosi, ecc..)⁴. Tra i due gruppi che costituiscono il pool di pazienti partecipanti, abbiamo registrato una differenza rilevante nella distribuzione d'età.





INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA

Se consideriamo nel complesso la distribuzione d'età, gli over 50 sono grossomodo ugualmente rappresentati tra i pazienti dei sondaggi on-line e quelli dei centri (86.4% vs 75.6%); tuttavia, nei centri si è registrata una popolazione più anziana, con circa il 43.2% di partecipanti over 65. Anche questo dato non stupisce, avendo mediamente il paziente anziano un minor accesso alle nuove tecnologie (internet).

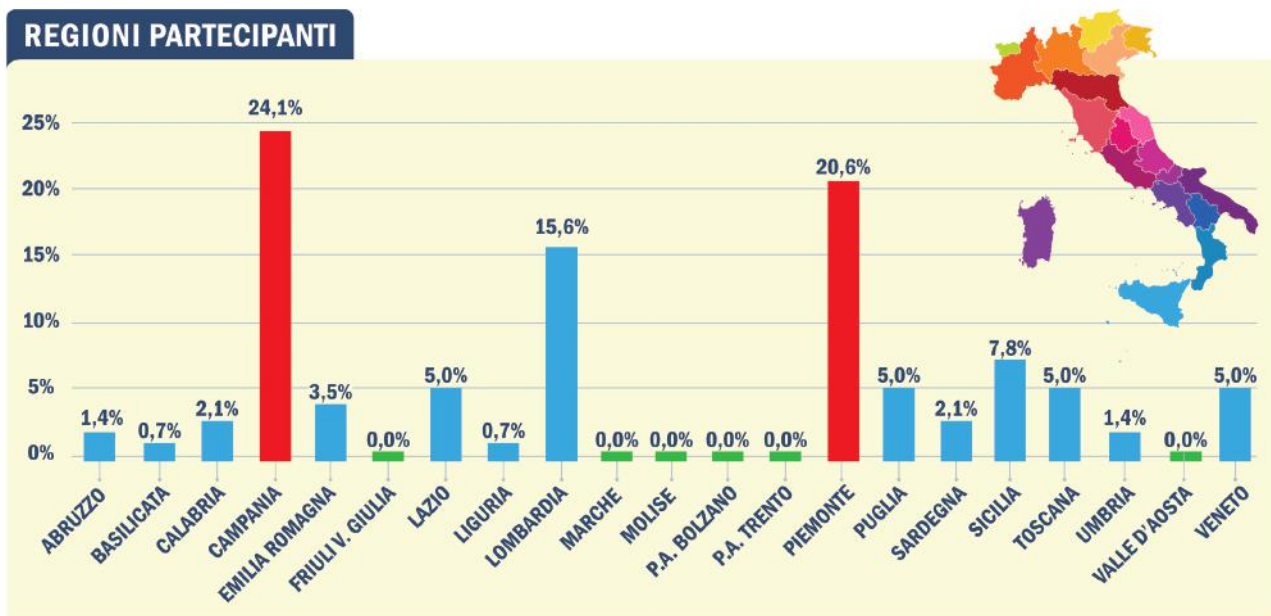
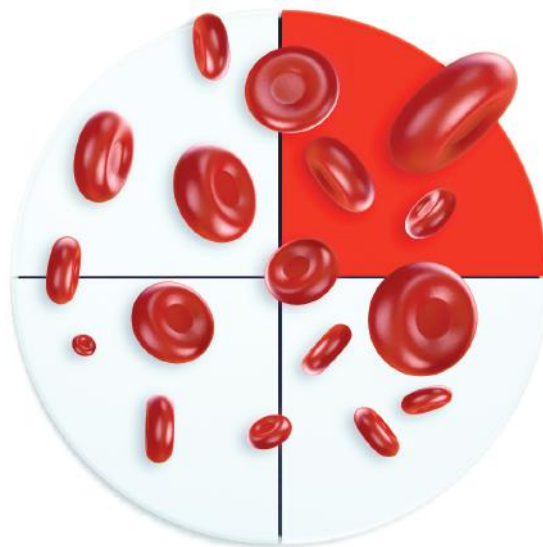


Figura 3: provenienza partecipanti all'indagine; in Campania e Piemonte (colonne in rosso) i dati sono stati raccolti sia attraverso il sondaggio on-line che nelle strutture ospedaliere specialistiche.

La figura 3 illustra il dettaglio della provenienza dei partecipanti all'indagine; come visibile, 14 su 20 regioni sono rappresentate, mentre per 6 regioni non sono stati registrati pazienti partecipanti.

È opportuno specificare, inoltre, che mentre il sondaggio on-line è stato virtualmente diretto a tutto il territorio nazionale, la raccolta nei centri si è svolta solamente in due regioni, Campania e Piemonte.





4. Inquadramento clinico partecipanti

HAI MAI SOFFERTO DI MALATTIE DEL FEGATO?

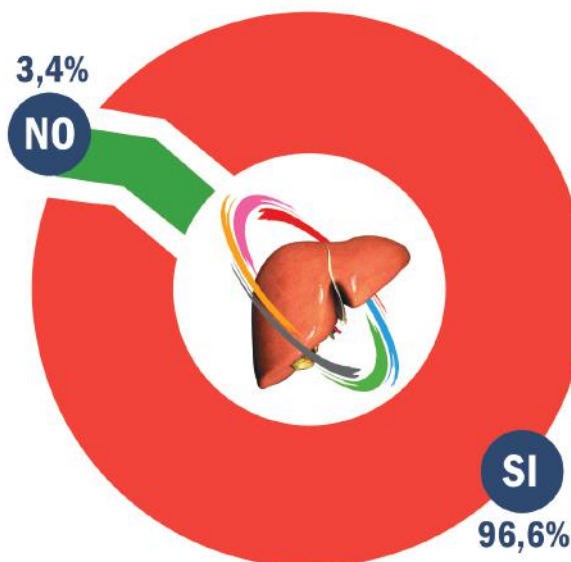


Figura 4: primo check point partecipanti con patologia epatica.

Abbiamo posto una prima domanda ai partecipanti per “selezionare” esclusivamente coloro i quali soffrono o abbiano sofferto di patologie epatiche; complessivamente 5 partecipanti (3.4%) hanno dichiarato di non soffrire o aver sofferto di tali patologie, tutti attraverso il sondaggio on-line.

Questi partecipanti sono quindi stati esclusi dall’analisi, attraverso un blocco nella compilazione delle successive domande, avendo predisposto on-line la terminazione del questionario in caso di risposta negativa.

All’interno dei centri, invece, tutti i partecipanti, come era ipotizzabile attendersi, hanno affermato di soffrire di patologie epatiche.

Abbiamo quindi chiesto di che tipo di patologia epatica soffrissero o avessero sofferto; le risposte sono riepilogate in figura 5.





INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA

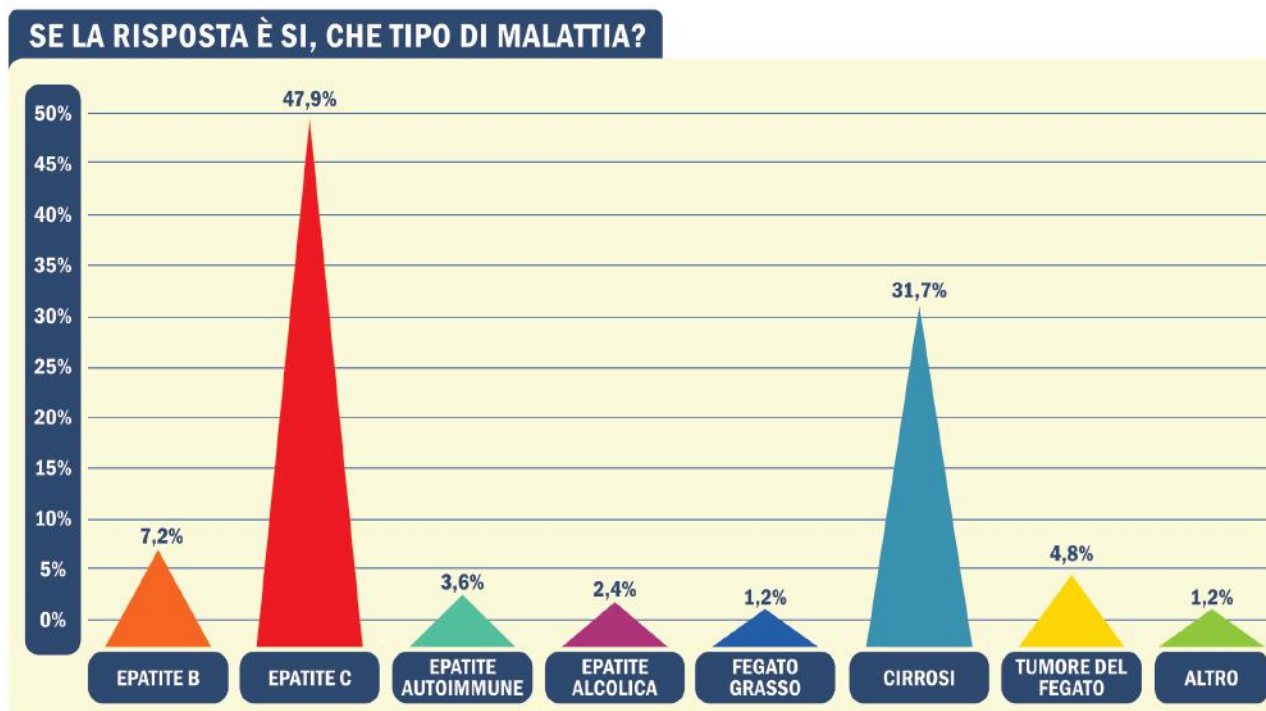


Figura 5: tipologia di patologia epatica dichiarata dai partecipanti – dato al netto dei questionari non validi.

Come illustrato in figura 5, complessivamente solo il 31.7% dei pazienti ha affermato di soffrire di cirrosi epatica; ovviamente, essendo il sondaggio diretto a pazienti con piastrinopenia severa attuale o pregressa, la condizione di cirrosi è presuntivamente presente nella totalità o quasi totalità dei casi. Questa eterogeneità di risposta illustra quindi quella che i partecipanti “avvertono” come patologia, o come patologia dominante. In effetti, la cirrosi può essere descritta come una conseguenza evolutiva di qualsiasi patologia epatica ed il tumore al fegato, nella maggior parte dei casi, insorge su fegato cirrotico. Nel complesso, è interessante notare come circa il 55% abbia indicato come causa della propria trombocitopenia severa un’epatite virale (B o C) ed il 2.4% un’epatite alcolica. Abbiamo quindi indagato se la patologia fosse ancora in atto oppure risolta. Anche in questo caso, uno degli obiettivi era indagare ciò che il paziente “avverte” come patologia.

Il risultato è mostrato in figura 6





INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA

LA MALATTIA È STATA RISOLTA?



Figura 6: indicazione dei partecipanti sulla risoluzione della propria patologia dato al netto dei questionari non validi.

Circa 1 partecipante su 2 ha dichiarato che la propria patologia è stata risolta; questo dato è verosimilmente secondario all'elevata prevalenza di epatite C nella casistica studiata ed alla percezione di risoluzione dell'epatopatia che hanno la maggior parte dei pazienti dopo l'eradicazione virale successiva al trattamento. Abbiamo anche chiesto in che tipo di struttura fossero seguiti in caso di patologia ancora in atto e le risposte sono presentate in figura 9. È stato interessante notare come circa il 13% sia seguito in più di una struttura, ovvero reparto (gastroenterologia o medicina interna) e centro trapianti; in 2 casi il partecipante ha indicato di essere seguito soltanto dal medico di medicina generale, il che suggerisce come occorra non solo fare informazione ma soprattutto attenzionare i pazienti sulla necessità di rimanere legati alla struttura specialistica.

SE NON È STATA RISOLTA, SEI SEGUITO IN UN CENTRO SPECIALIZZATO MALATTIE DEL FEGATO?

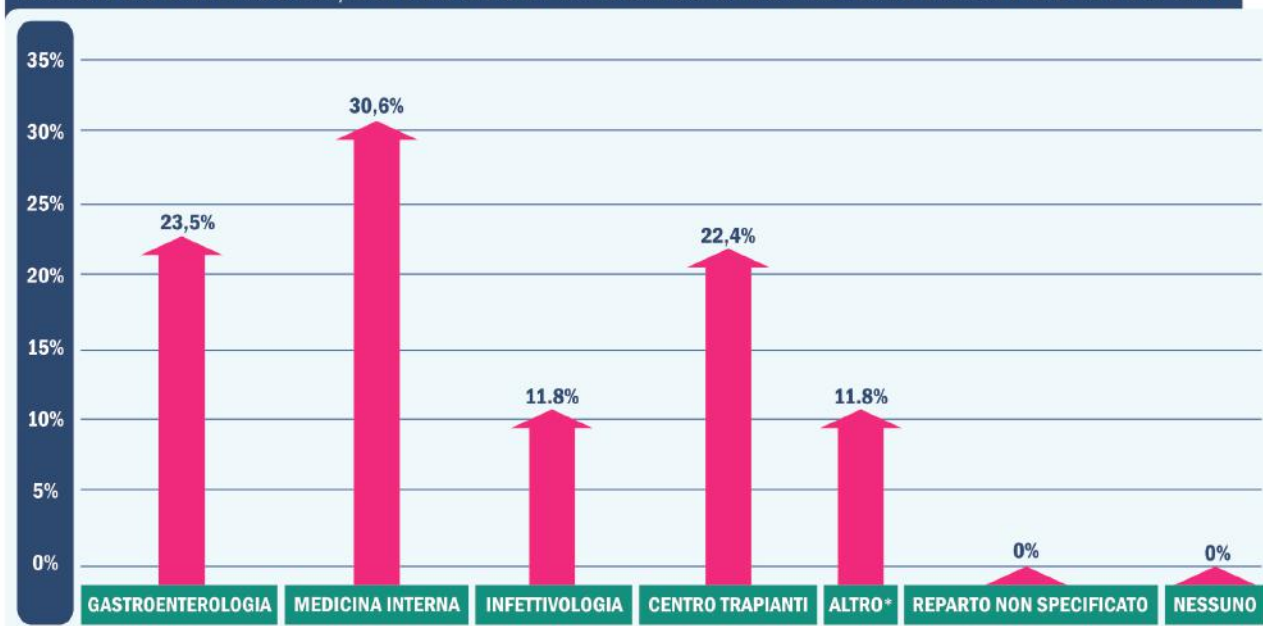


Figura 7: reparto in cui sono seguiti i partecipanti con patologia epatica in atto - dato al netto dei questionari non validi; *altro: 2 MMG, 8 Epatologia.





INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA

Il quesito successivo rappresenta il secondo e più importante check point, ovvero la presente o pregressa piastrinopenia severa. Dei 199 partecipanti complessivi all'indagine, ben 53 dichiaravano di non soffrire, nè aver sofferto di trombocitopenia severa, motivo per cui sono stati esclusi dall'indagine (in maniera analoga al precedente checkpoint, la compilazione del questionario on-line terminava in caso di risposta negativa).

Grazie a questo secondo check-point abbiamo quindi ottenuto il campione finale su cui è stata condotta l'analisi: pazienti con trombocitopenia severa in corso o pregressa, indotta da malattia epatica avanzata.

SOFFRI O HAI SOFFERTO DI TROMBOCITOPENIA SEVERA?

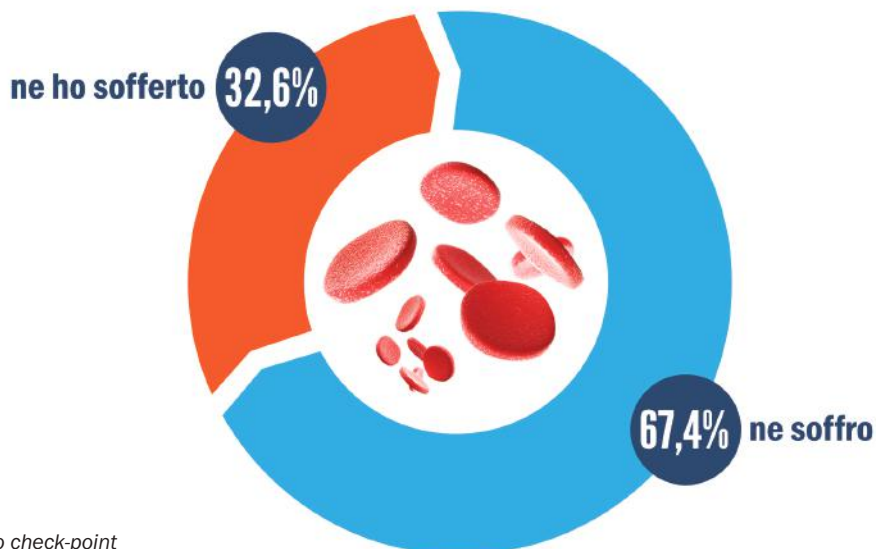


Figura 8: secondo check-point presenza attuale o pregressa di piastrinopenia severa.

Abbiamo anche chiesto ai partecipanti che superando il secondo check-point rispondevano a tutti i requisiti per partecipare all'indagine, se soffrissero di altre patologie non epatiche responsabili della piastrinopenia severa (figura 9). Le risposte sono state alquanto variegata e per il 90% non pertinenti; le illustriamo in figura 10 per completezza di informazioni.

SOFFRI DI ALTRE PATOLOGIE CHE SONO CAUSA DELLA TROMBOCITOPENIA SEVERA?



Figura 9: risposta al quesito relativo ad ulteriori patologie non epatiche responsabili della piastrinopenia severa.





INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA

SE LA RISPOSTA È SÌ, QUALI PATOLOGIE?

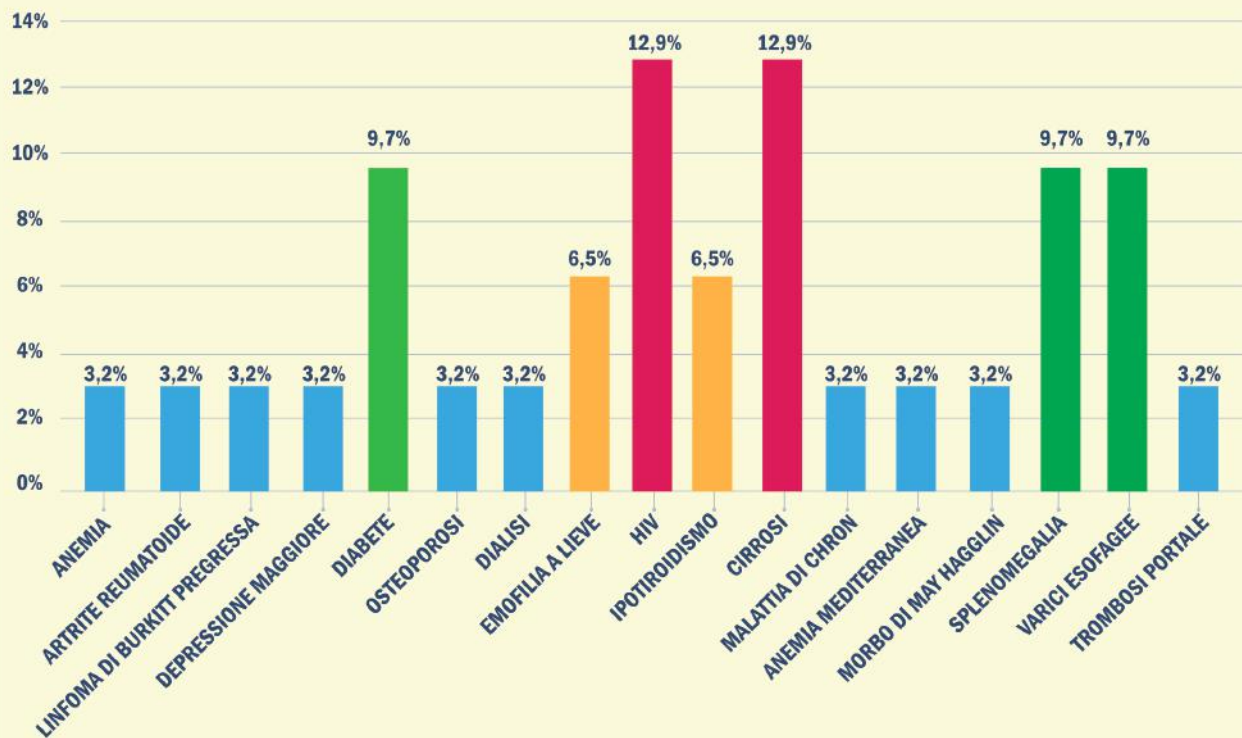


Figura 10: tipologia di patologia indicata dai partecipanti come ulteriore causa di piastrinopenia.

Le risposte fornite mostrano chiaramente come molti pazienti siano poco informati sulle cause della piastrinopenia severa che sono confuse con le conseguenze. Risulta evidente la necessità di migliorare la qualità del counselling educativo ai pazienti, sulla natura ed evoluzione della malattia.





INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA

5. Problematiche cliniche dovute alla piastrinopenia severa

Con le domande successive abbiamo cercato di indagare le problematiche vissute dai partecipanti per effetto della piastrinopenia severa, sia in termini clinici che personali. Abbiamo posto una serie di domande relative ad eventuali procedure invasive cui i partecipanti si sono sottoposti in condizione di piastrinopenia severa.

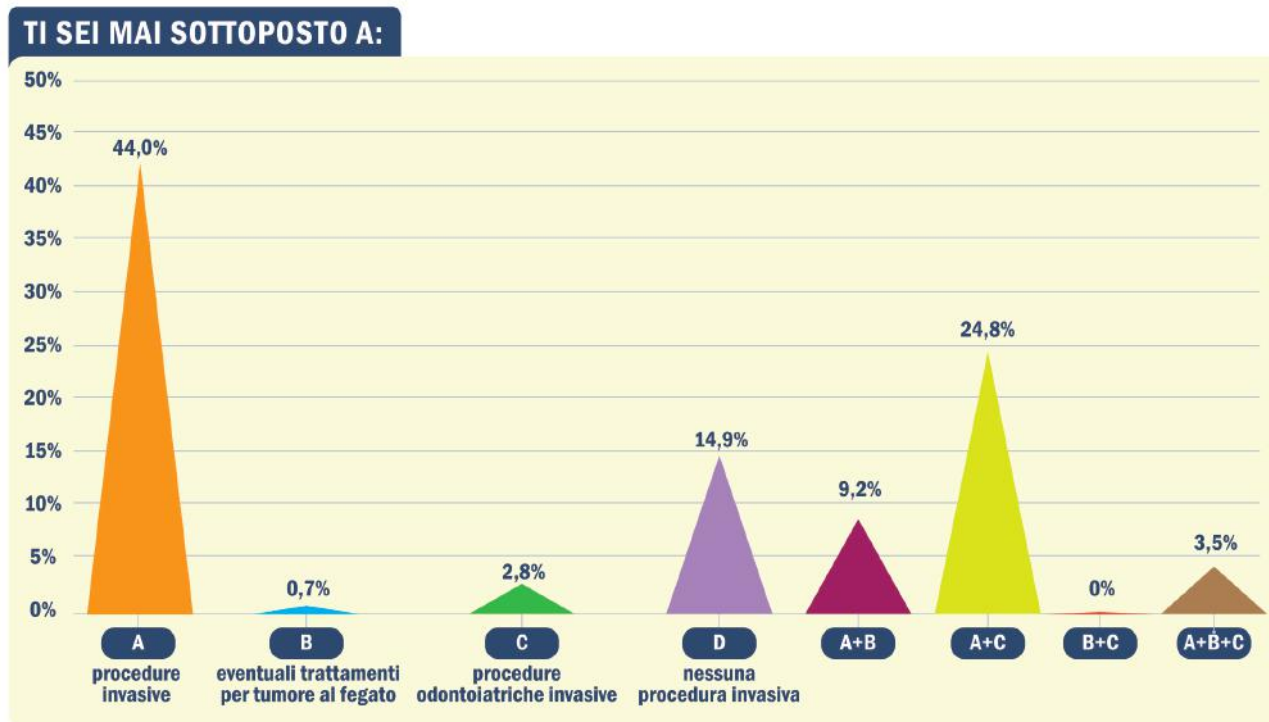


Figura 11: risposte relative alle procedure invasive cui i partecipanti si sono sottoposti – possibile indicare più risposte.

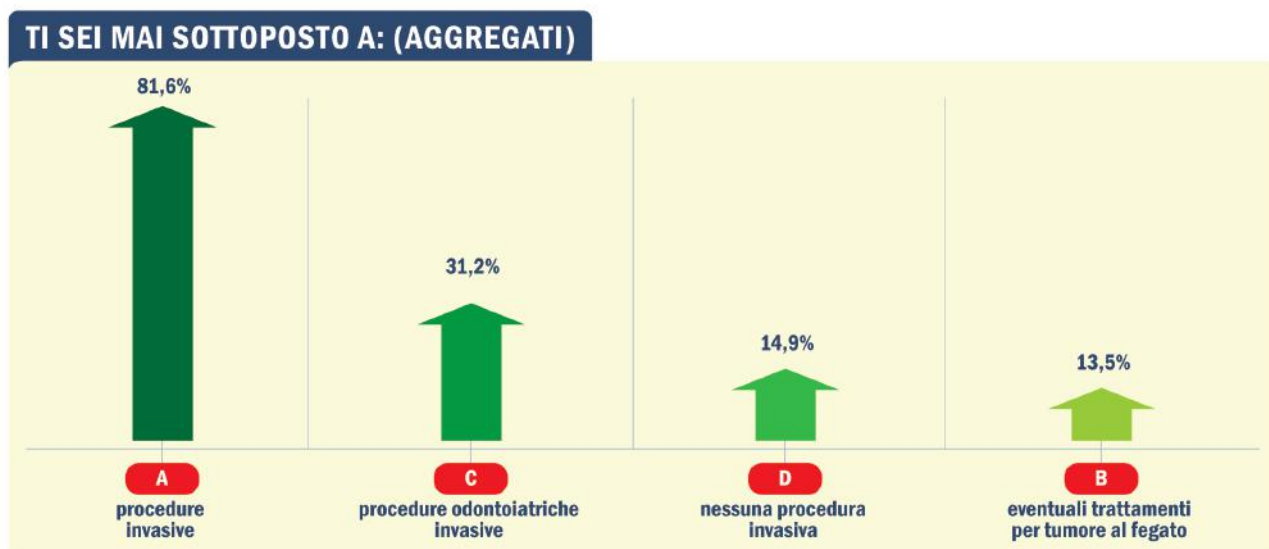


Figura 12: risposte relative alle procedure invasive cui i partecipanti si sono sottoposti - risposte aggregate.

La domanda permetteva di selezionare più risposte (eccetto che per “nessuna procedura invasiva”) e la maggioranza dei partecipanti, 85,1%, ha dichiarato di essersi sottoposto almeno ad una procedura invasiva; soltanto il 14,9% ha invece risposto di non essersi mai sottoposto.





INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA

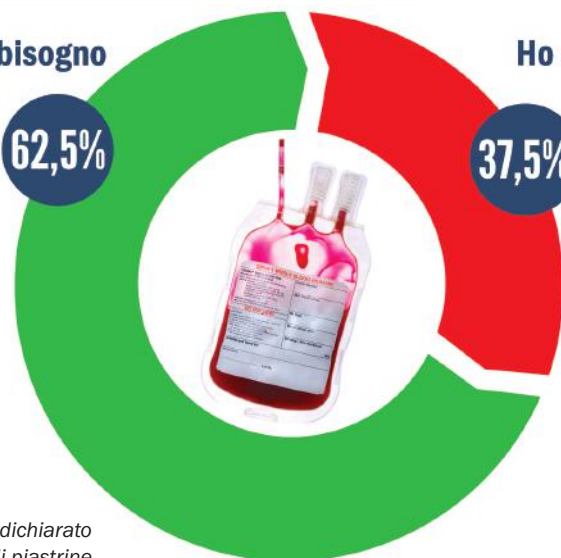
Il quesito successivo ha indagato nel dettaglio la necessità di sottoporsi a trasfusioni di piastrine nel caso di procedure invasive che pongano il paziente a rischio di sanguinamento.

Secondo le linee guida⁵ tutti i pazienti che soffrono di piastrinopenia severa e che devono sottoporsi a procedure invasive necessitano di trasfusioni di piastrine per ridurre il rischio di emorragia. Le risposte sono state alquanto interessanti e sono riepilogate nella figura 13.

HAI AVUTO BISOGNO DI TRASFUSIONI DI PIASTRINE?

Non ho avuto bisogno di trasfusioni di piastrine

62,5%



Ho avuto bisogno di trasfusioni di piastrine

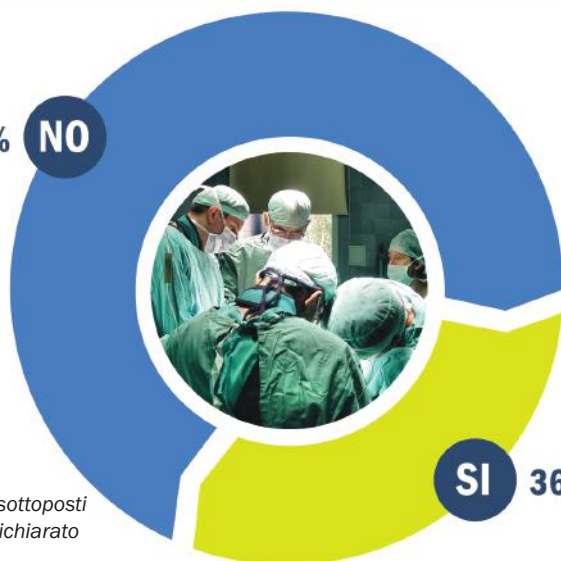
37,5%

Figura 13: partecipanti che hanno dichiarato di essersi sottoposti a trasfusioni di piastrine.

Il dato è molto interessante poiché sull'intero campione soltanto un partecipante su 3 dichiara di essersi sottoposto a trasfusioni di piastrine.

HAI AVUTO BISOGNO DI TRASFUSIONI DI PIASTRINE? - SOLO CHI HA SUBITO PROCEDURE INVASIVE

64% NO



SI 36%

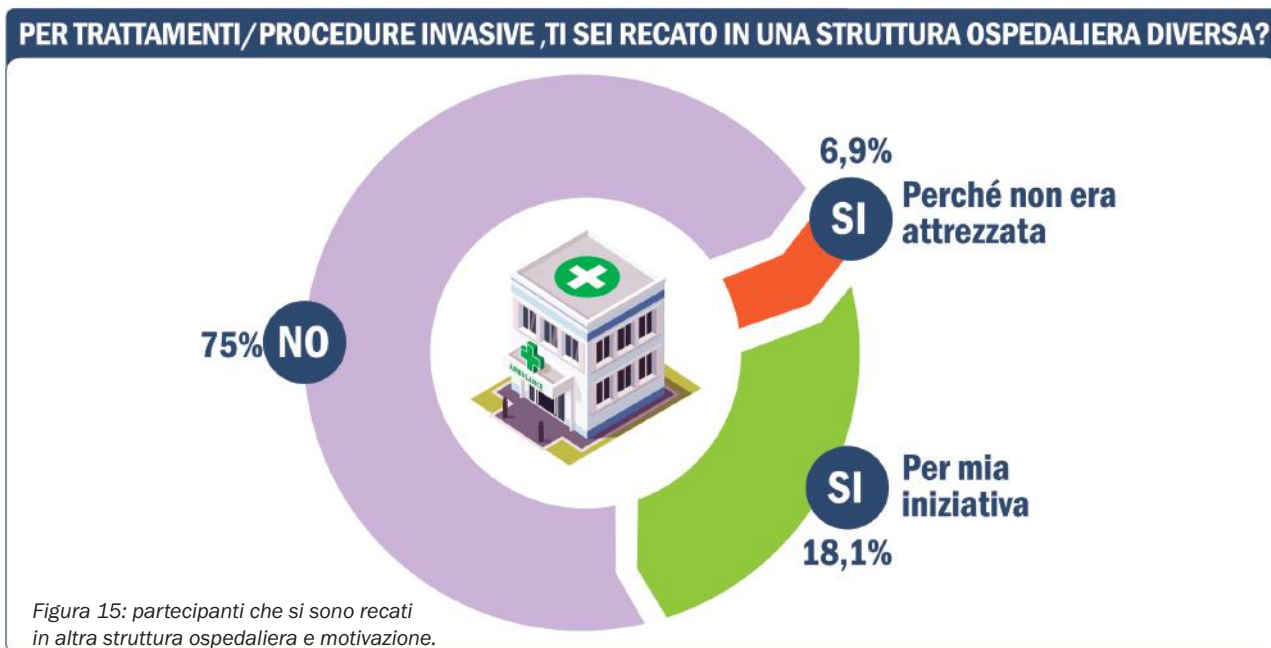
Figura 14: partecipanti che si sono sottoposti a procedure invasive e che hanno dichiarato di aver avuto trasfusioni di piastrine.





INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA

Il dato resta praticamente inalterato, e ciò vuol dire che in 2 casi su 3, pazienti a rischio emorragia, diversamente da quanto indicato nelle linee guida, non si sottopongono a trasfusioni di piastrine. È bene specificare come l'effetto delle trasfusioni possa essere assolutamente breve e di bassa efficacia, ma allo stato attuale rappresenta lo standard terapeutico per questi pazienti, cui quindi tutti dovrebbero sottoporsi in occasioni di interventi/procedure invasive. Abbiamo quindi cercato di indagare eventuali difficoltà logistico-strutturali che potessero aver in qualche modo creato problematiche tanto per la gestione della piastrinopenia severa, rispetto ad eventuali procedure invasive ed a trasfusioni di piastrine. In particolare, abbiamo chiesto se fosse stato necessario recarsi in altra struttura da quella in cui si è normalmente seguiti e la motivazione di ciò; le risposte sono illustrate nella figura 15.





INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA

Nel complesso il 75% dei partecipanti ha dichiarato di non aver avuto necessità di recarsi in altra struttura; il restante 25% si è rivolto ad altre strutture: il 18.1% è stato guidato da una scelta personale, mentre il 6.9% è stato “costretto” perché la struttura in cui era seguito non era adeguatamente attrezzata.

Anche in questo caso, abbiamo provato a restringere l'analisi per cogliere eventuali criticità poco evidenti; in particolare, abbiamo selezionato soltanto i pazienti che avevano dichiarato di aver avuto bisogno di trasfusioni di piastrine. La figura 16 illustra le risposte.

Restringendo l'analisi, è emerso che complessivamente 1 paziente su 4 ha scelto di propria iniziativa di cambiare struttura ed 1 su 10 è stato costretto a farlo per assenza di attrezzature adeguate (figura 16).

TI SEI RECATO IN UNA STRUTTURA OSPEDALIERA DIVERSA? (SOLO CHI HA FATTO TRASFUSIONI DI PIASTRINE)

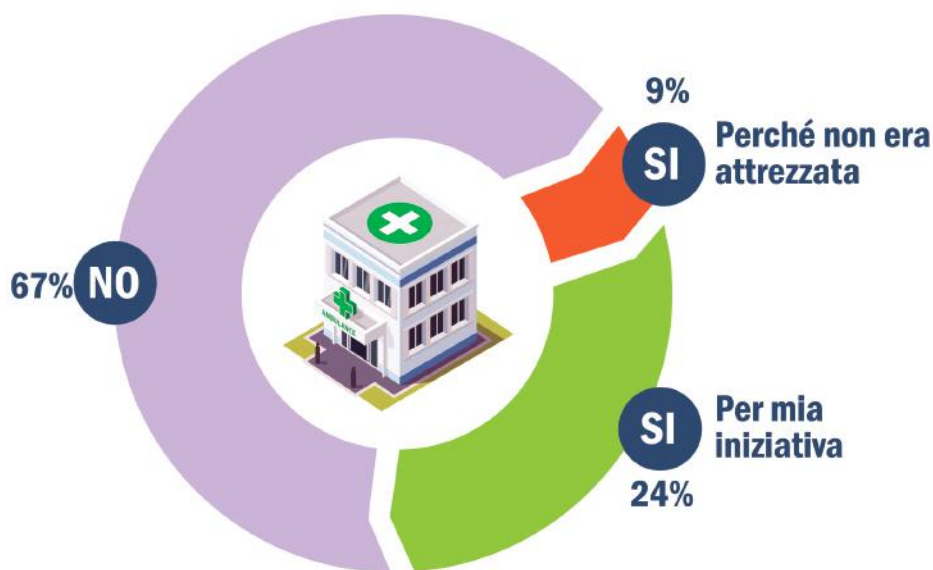


Figura 16: partecipanti che si sono recati in altra struttura ospedaliera e motivazione. Analisi ristretta a chi ha avuto bisogno di trasfusioni di piastrine.

Questo dato è molto indicativo ed indica chiaramente una difficoltà oggettiva nell'accesso alle procedure terapeutiche previste.

Per scendere ancora più nel dettaglio delle problematiche e difficoltà dei pazienti che soffrono di piastrinopenia severa, abbiamo cercato di capire, al di là dell'essersi sottoposti o meno a procedure invasive, se abbiano mai dovuto rifiutarle ed, in caso affermativo, per quale motivazione.

L'85% dei partecipanti dichiara di non essersi mai rifiutato di sottoporsi a procedure invasive e tra questi il 90.1% non si è pentito di tale scelta, sia che abbia deciso di sottoporsi che di sottrarsi. Tra chi si è pentito, 4 persone non hanno mai rifiutato procedure invasive, mentre 3 lo hanno fatto per timore di sanguinamento.





INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA

HAI MAI RIFIUTATO TRATTAMENTI O PROCEDURE INVASIVE?

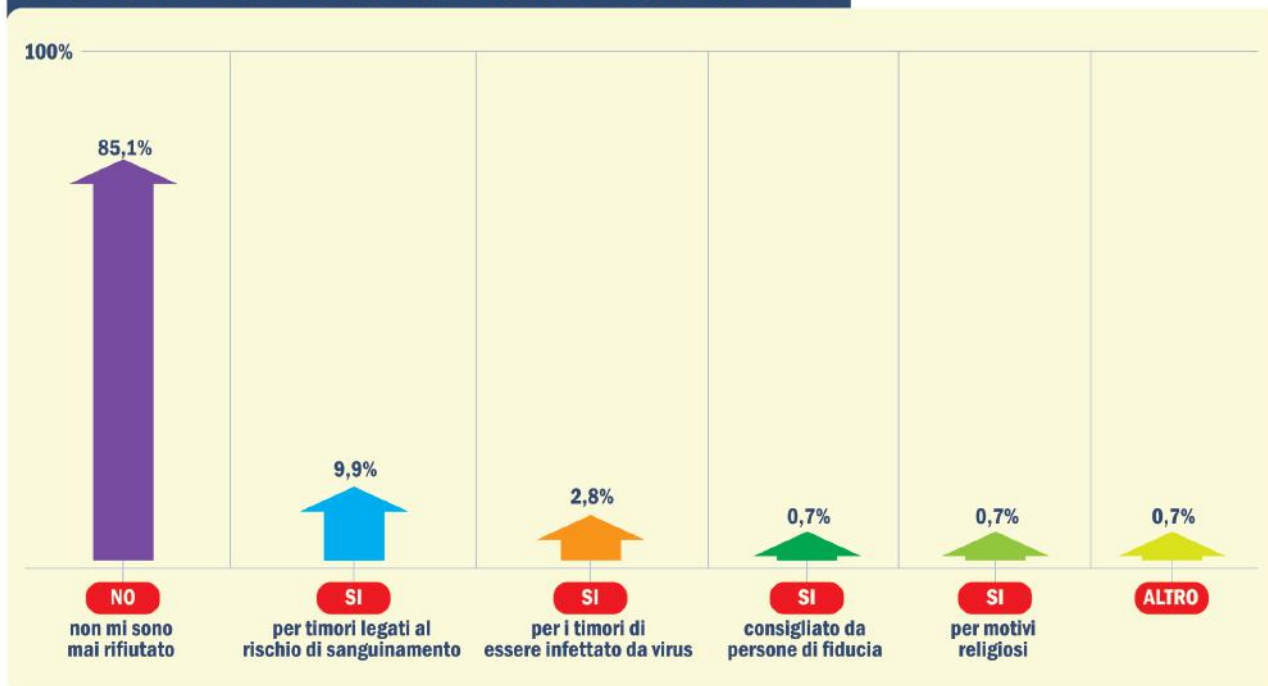


Figura 17: partecipanti che hanno rifiutato procedure invasive e relative motivazioni.

A POSTERIORI, È STATA LA SCELTA GIUSTA?

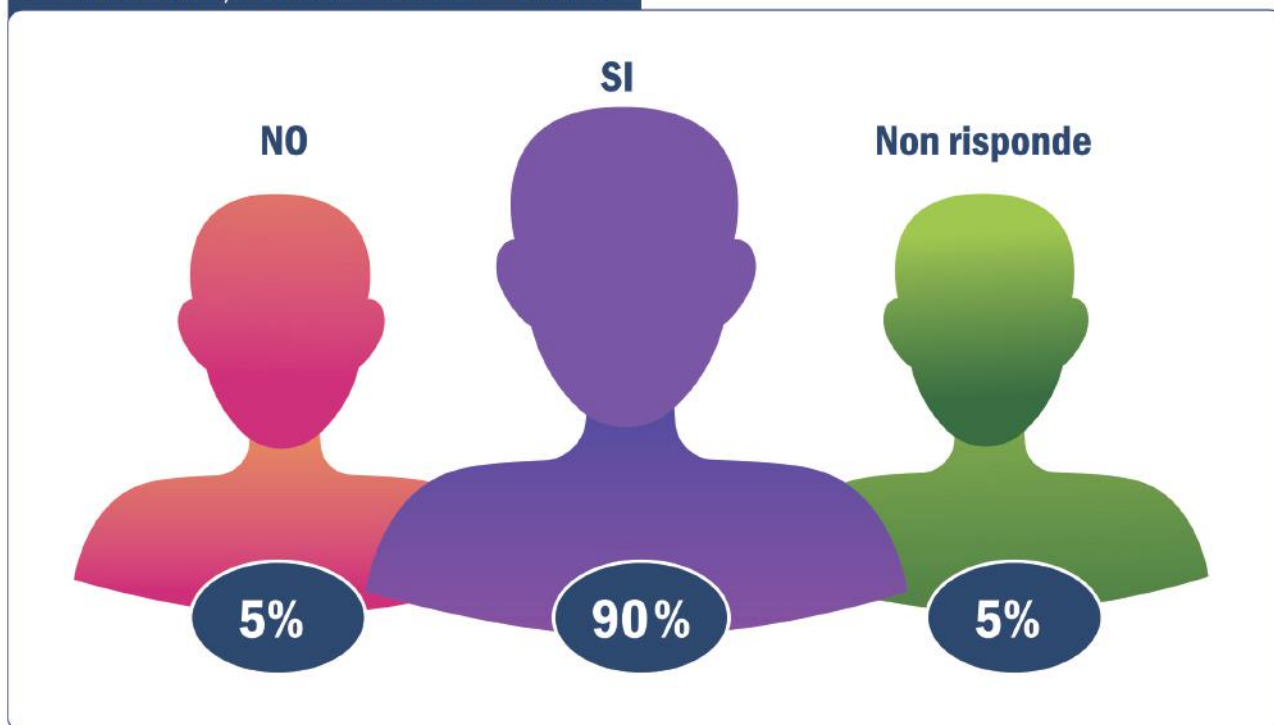


Figura 18: partecipanti che ritengono che l'essersi sottoposto o rifiutato di sottoporsi a procedure invasive sia stata la scelta giusta.





INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA

Consapevoli del forte rapporto di fiducia tra medico e paziente, abbiamo indagato anche eventuali indicazioni mediche sull'evitare procedure invasive a causa della piastrinopenia severa.

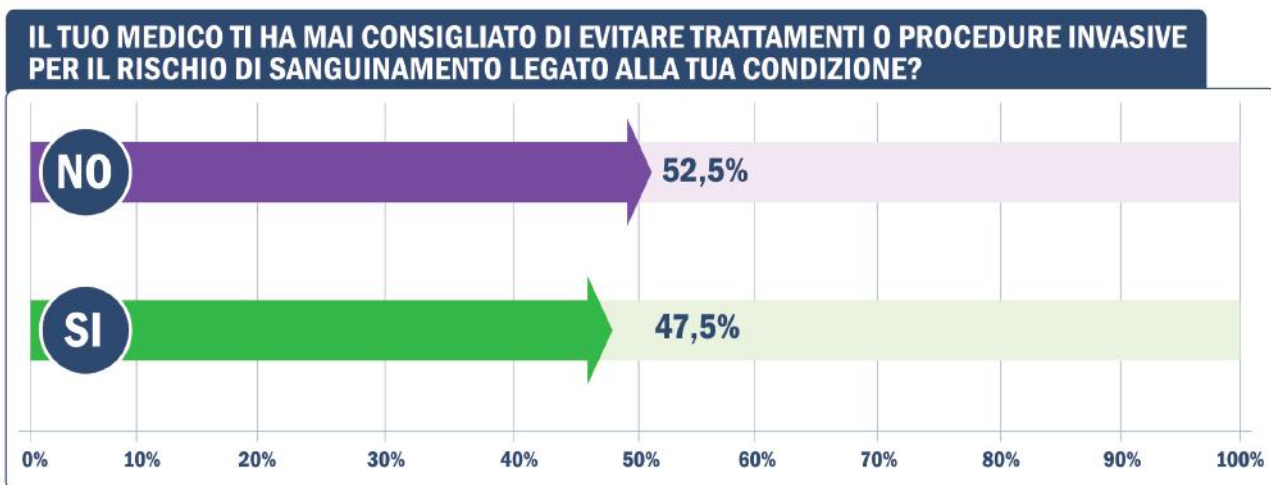


Figura 19: partecipanti che hanno dichiarato di essere stati consigliati dal medico di evitare procedure invasive.

Un paziente su due è stato sconsigliato nel sottoporsi a procedure invasive dal proprio medico, un dato molto indicativo su come le trasfusioni di piastrine siano considerate poco efficaci o comunque di come i rischi connessi alle procedure siano tali da far sconsigliare di sottoporvisi anche con la disponibilità delle trasfusioni di piastrine. Per provare a comprendere però maggiormente problematiche e necessità dei pazienti, abbiamo messo in correlazione queste risposte con quelle relative all'essersi rifiutati o meno di sottoporsi a procedure invasive. Il risultato è decisamente indicativo: tra i partecipanti ai quali il medico ha consigliato di evitare procedure e/o trattamenti invasivi (corrispondente al 47,5% dei partecipanti di figura 19) ben **l'82% dichiara di non essersi però mai rifiutato di sottoporvisi, ovvero di averli sempre affrontati, nonostante il parere contrario del medico.**

Nel complesso, il risultato presentato potrebbe indicare come in taluni casi, **la necessità ed il bisogno di una determinata procedura invasiva travalichi i rischi e spinga i pazienti a sottoporvisi nonostante il medico lo sconsigli.**

Per comprendere di più quanti pazienti sottoposti a procedure invasive effettuino trasfusioni di piastrine, abbiamo messo in correlazione i 2 dati e, come illustrato in figura 20, è risultato che:

- il **36%** di chi ha subito procedure invasive si è sottoposto a trasfusione di piastrine;
- il **64%** di chi ha subito procedure invasive NON si è sottoposto a trasfusione di piastrine.

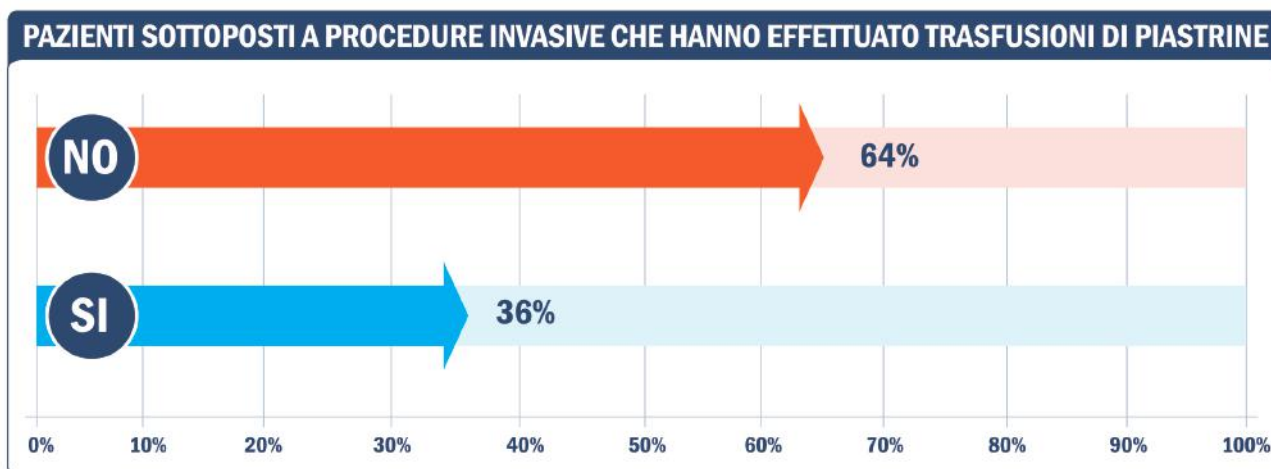


Figure 20: Correlazione tra partecipanti che si sono sottoposti a procedure invasive e che hanno subito trasfusioni di piastrine.





INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA

6. Problematiche psicologiche, necessità e aspettative del paziente con piastrinopenia severa

Una volta indagati i risvolti clinici della piastrinopenia severa, le problematiche, le esigenze di chi ne soffre e le scelte che è portato a fare, abbiamo voluto indagare anche la sua sfera emotiva e psicologica.

È noto, infatti, che una patologia causi un peggioramento della salute e della qualità di vita dei pazienti, ma è altrettanto noto che l'impatto che la stessa patologia ha da un punto di vista psicologico sul paziente, che tende a rendere peggiore tanto la salute quanto la qualità di vita.

Abbiamo quindi posto una serie di domande per comprendere se e quali problematiche i pazienti con piastrinopenia severa vivessero e quali aspettative avessero.

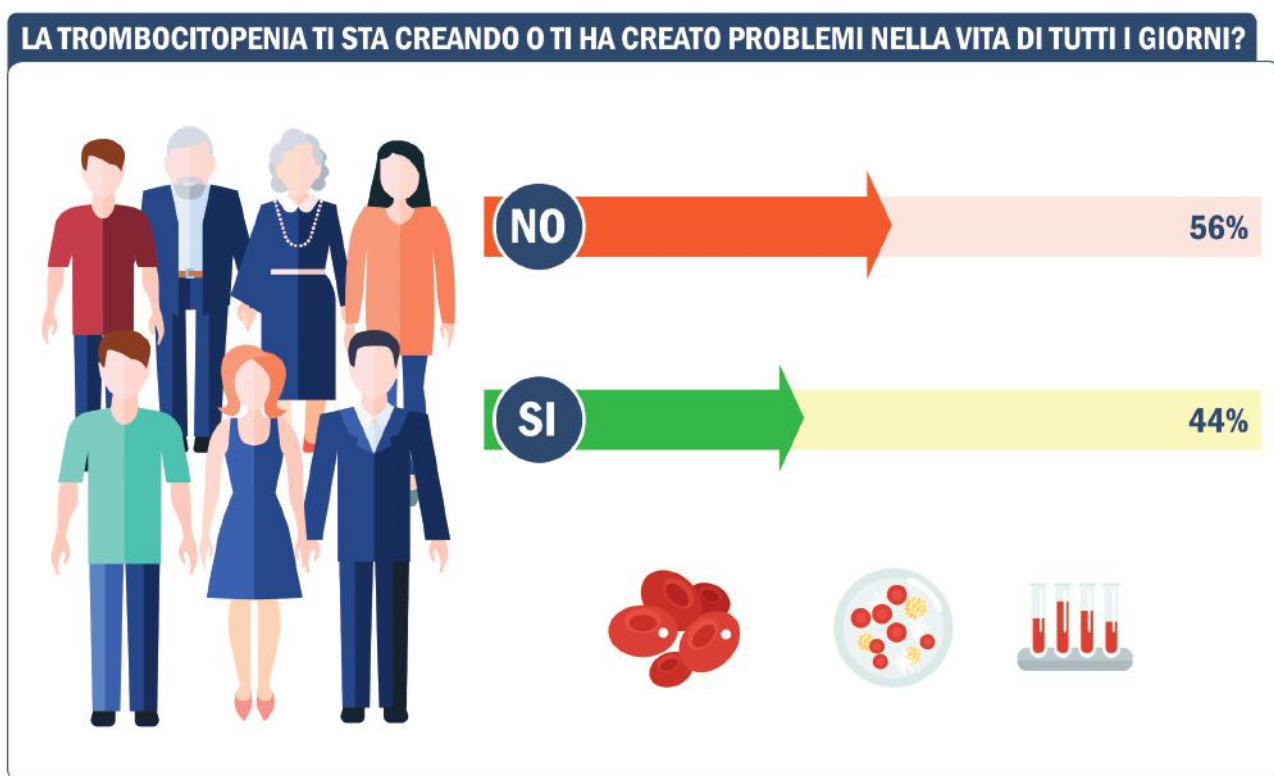


Figura 21: partecipanti che dichiarano di vivere problematiche quotidiane per effetto della piastrinopenia severa.

Il primo quesito è stato semplicemente quello di chiedere se la piastrinopenia severa condizionasse la vita quotidiana; il 44% dei partecipanti ha risposto in maniera affermativa, mentre il restante 56% ha dichiarato di non aver particolari problematiche quotidiane.

Le figure 22, 23 e 24 illustrano più in dettaglio le problematiche riportate dai partecipanti.





INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA

QUALI PROBLEMATICHE?

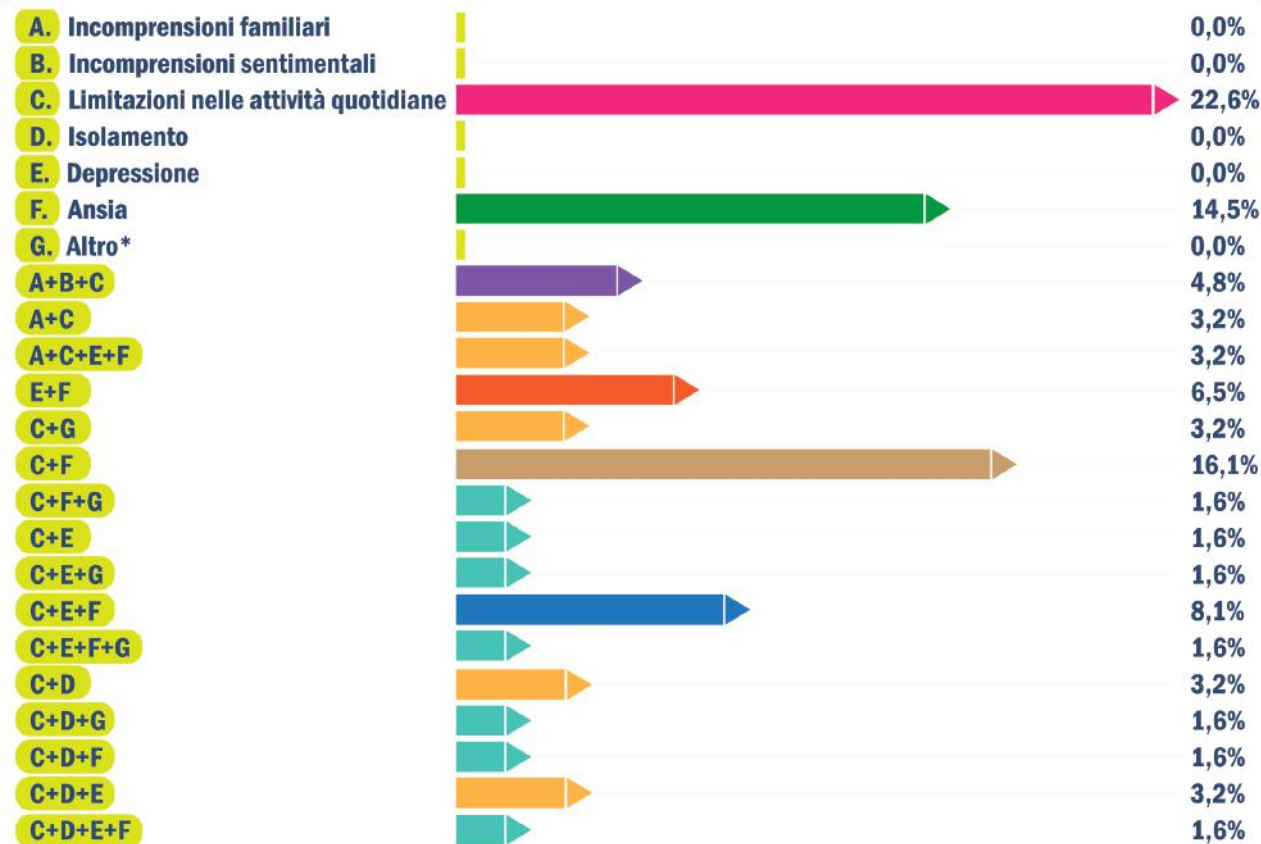


Figura 22: dettaglio delle problematiche riportate dai partecipanti che dichiarano problemi quotidiani dovuti alla piastrinopenia severa.

QUALI PROBLEMATICHE? (AGGREGATI)

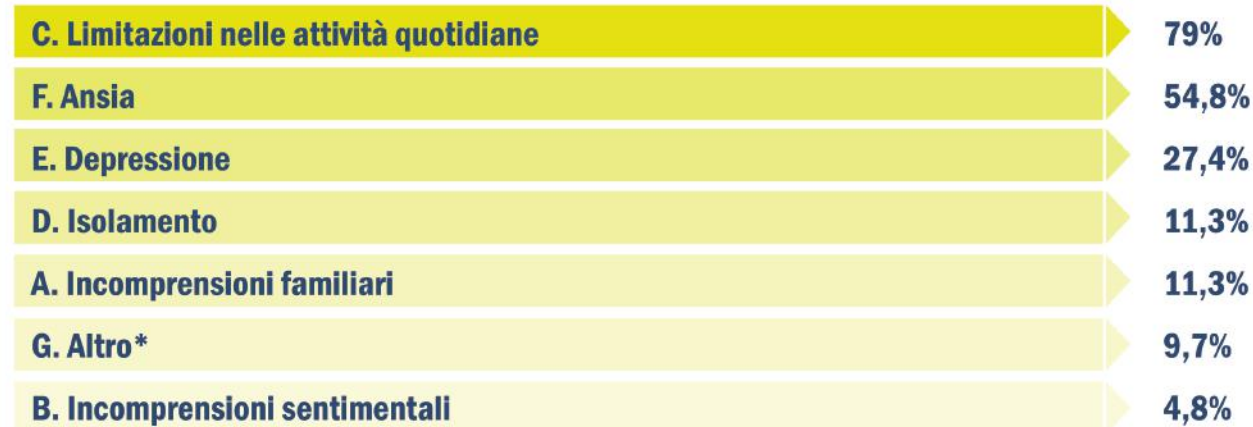


Figura 23: dettaglio delle problematiche riportate dai partecipanti che dichiarano problemi quotidiani dovuti alla piastrinopenia severa - dati aggregati.





INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA

NUMERO PROBLEMATICHE/PAZIENTE

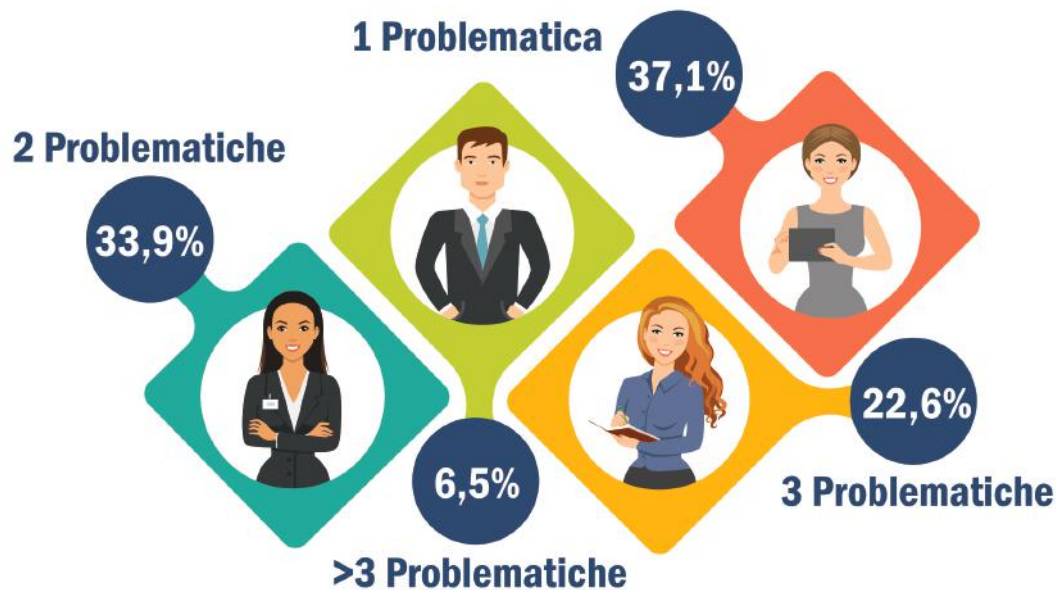


Figura 24: numero di problematiche riportate dai partecipanti che dichiarano problemi quotidiani dovuti alla piastrinopenia severa.

È decisamente indicativo notare come 4 partecipanti su 5 dichiarino nel complesso limitazioni nelle normali attività quotidiane per effetto della piastrinopenia severa, il che indica chiaramente quale impatto possa avere la patologia sulla loro vita, che viene sentita come condizionata anche nei semplici gesti, attività, hobbies o addirittura nel lavoro, il che comporta un'inevitabile riduzione della loro qualità di vita. Un partecipante su 2, inoltre, afferma di soffrire di ansia e 1 su 4 di depressione.

L'ultimo passo è stato quello di provare a capire quali potessero essere le esigenze e i desideri dei pazienti affetti da piastrinopenia severa in termini di soluzioni terapeutiche.

Abbiamo quindi innanzitutto chiesto se accetterebbero soluzioni alternative alle trasfusioni di piastrine.

SE FOSSERO DISPONIBILI SOLUZIONI TERAPEUTICHE ALTERNATIVE ALLA TRASFUSIONE DI PIASTRINE, SARESTI DISPOSTO/DESIDEROSO DI USUFRUIRNE?



Figura 25: partecipanti che accetterebbero soluzioni terapeutiche alternative alle trasfusioni di piastrine.





INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA

Abbiamo, quindi, cercato di capire quali fossero le condizioni e/o le motivazioni dei pazienti per accettare soluzioni terapeutiche alternative; le risposte sono illustrate nelle figure 26, 27 e 28.

QUALI CARATTERISTICHE DOVREBBE AVERE PER CONSIDERARLA UNA VALIDA ALTERNATIVA?



Figura 26: dettaglio caratteristiche indicate dai partecipanti per accettare soluzioni terapeutiche alternative alle trasfusioni di piastrine.





INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA

QUALI CARATTERISTICHE DOVREBBE AVERE PER CONSIDERARLA UNA VALIDA ALTERNATIVA?

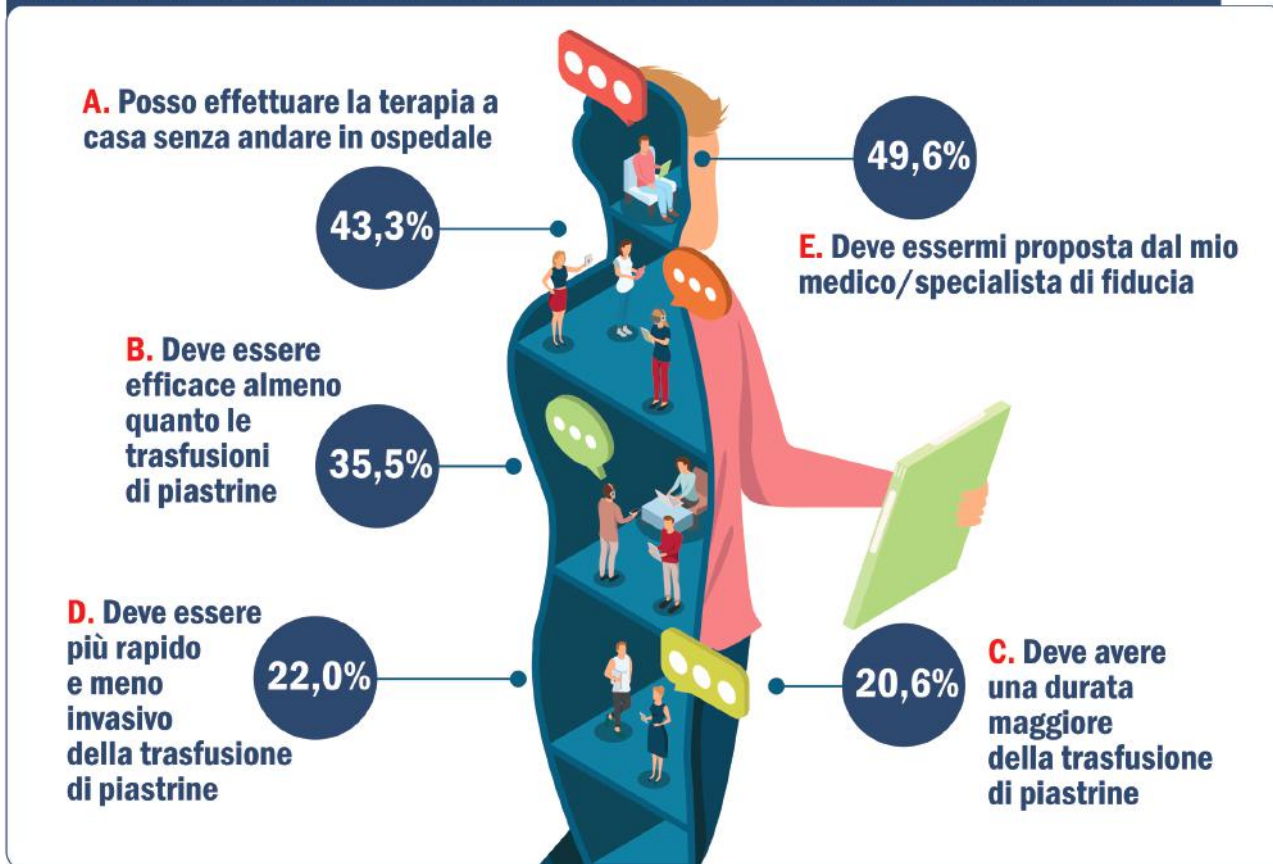


Figura 27: dettaglio caratteristiche indicate dai partecipanti per accettare soluzioni terapeutiche alternative alle trasfusioni di piastrine - aggregati.

QUALI CARATTERISTICHE DOVREBBE AVERE PER CONSIDERARLA UNA VALIDA ALTERNATIVA?

(NUMERO MOTIVAZIONI/PAZIENTE)

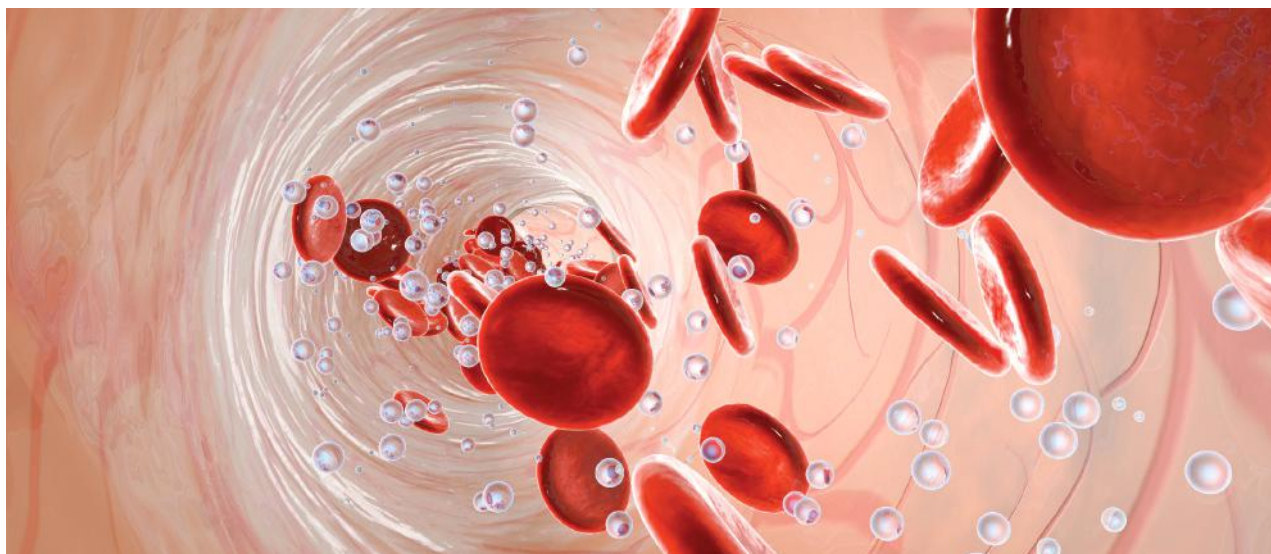


Figura 28: numero di motivazioni espresse dai partecipanti per accettare soluzioni terapeutiche alternative alle trasfusioni di piastrine.





INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA



È interessante notare come, complessivamente, poco meno del 60% accetterebbe soluzioni alternative senza condizioni, mentre il 36.9% le accetterebbe soltanto ad alcune condizioni. Complessivamente, il 4.3% risponde invece in maniera negativa, rifiutando proposte di soluzioni alternative alle trasfusioni di piastrine.

La maggioranza dei partecipanti indica 1 o al massimo 2 ragioni per propendere verso soluzioni alternative alle trasfusioni di piastrine (72.3%), mentre il 10.6% è più "esigente" indicando più di 3 motivazioni.

Il dato più indicativo deriva però dall'analisi degli aggregati delle motivazioni:

- 1 paziente su 2 pone come motivazione il consiglio del medico, chiara indicazione di come il rapporto di fiducia medico-paziente sia particolarmente importante in questa condizione;
- il 43% desidererebbe effettuare la terapia a casa, senza recarsi in ospedale;
- solo 1 paziente su 3 prende in considerazione l'efficacia, indicando come condizione una parità o superiorità di efficacia dell'alternativa terapeutica;
- solo 1 paziente su 5 prende in considerazione rapidità, invasività e durata dell'efficacia della soluzione alternativa.

Se consideriamo coloro i quali hanno risposto negativamente all'accettare soluzioni terapeutiche alternative possiamo notare:

- Totale: 6 individui
- Solo 2 soffrono attualmente di piastrinopenia severa, 4 ne hanno sofferto
- 2 non si sono mai sottoposti a procedure invasive, e di questi 1 le ha rifiutate senza pentirsi
- Tra i 4 sottoposti a procedure invasive, 2 hanno subito trasfusioni di piastrine
- 5/6 non dichiarano problemi; 1 soltanto nelle attività quotidiane
- Pur rispondendo "NO" a soluzioni alternative,
 - 3 indicano comunque il consiglio del medico come condizione - soltanto 1 si è sottoposto a trasfusioni di piastrine, non evitando mai procedure invasive, nonostante il consiglio del medico di evitare;
 - 1 che si tratti di terapia orale: ha sofferto di piastrinopenia severa, nessuna procedura invasiva, mai trasfusioni, mai rifiuto procedure invasive
 - 1 risponde di non desiderare soluzioni alternative: ha sofferto di piastrinopenia severa, nessuna procedura invasiva, mai trasfusioni, ma ha rifiutato procedure per il rischio di sanguinamento

Nel complesso si tratta quindi di partecipanti con storie minori in termini di decorso e conseguenze negative della patologia, che l'hanno vissuta probabilmente per breve tempo, senza necessità di ricorrere a trasfusioni piastriniche.





8. Limiti e criticità

La nostra indagine non si pone l'obiettivo di essere uno studio scientifico né di trarre delle conclusioni certe; al contrario, con questo lavoro abbiamo cercato di indagare le problematiche vissute dai pazienti che soffrono (o che hanno sofferto) di piastrinopenia severa, le difficoltà che possono incontrare, le criticità del Sistema Salute nella loro assistenza e gestione, il tutto ovviamente dalla prospettiva del paziente stesso.

Abbiamo, inoltre, cercato di capire quali siano i bisogni insoddisfatti e, ultimo ma non per importanza, la loro eventuale necessità di soluzioni terapeutiche alternative a quelle attualmente disponibili, ovvero le loro aspettative in termini di innovazione terapeutica.

Per far ciò ci siamo rivolti direttamente ai pazienti, come abbiamo sempre fatto in passato, attraverso un sondaggio studiato proprio per raccogliere queste informazioni. Per raccogliere le testimonianze abbiamo utilizzato due differenti canali che presentano delle caratteristiche peculiari e che, se per molti versi sono assimilabili, per altri mostrano delle divergenze.

Pertanto, nonostante i risultati evidenti e molto indicativi, è opportuno riepilogare ed evidenziare le possibili criticità e limiti di questa indagine.

Il primo elemento da evidenziare è proprio quello dei due settings di raccolta dati, on-line e centri ospedalieri specialistici; questa scelta è stata dettata dalla volontà di ottenere una maggiore varietà, eterogeneità e validità dei dati, che in alcuni casi hanno evidenziato delle differenze interessanti.

Possiamo, inoltre, evidenziare alcuni possibili bias nella raccolta dati:

- i partecipanti on-line sono persone che seguono l'Associazione, il che significa che sono potenzialmente pazienti empowerd;
- i partecipanti on-line sono persone che utilizzano abitualmente gli strumenti telematici, una popolazione questa in cui generalmente le persone over 65 sono poco rappresentate;
- i partecipanti dei centri ospedalieri potrebbero essere stati assistiti dai clinici nella compilazione delle prime domande relative alla patologia in atto e causa della piastrinopenia severa;
- i partecipanti dei centri ospedalieri potrebbero essere stati restii a esprimere a pieno le proprie impressioni e considerazioni per timore di essere "giudicati" dal personale sanitario, nonostante l'anonimità dei questionari;
- nella raccolta dati avvenuta nelle strutture ospedaliere, sono stati coinvolti solo 5 centri di due sole regioni italiane, sebbene molto diverse e distanti tra di loro, Campania e Piemonte.

La conseguenza di questo campionamento è che il gruppo di partecipanti potrebbe descrivere uno scenario non esattamente rappresentativo della realtà dei centri ospedalieri e/o della popolazione di pazienti affetti da piastrinopenia severa di tutto il territorio nazionale.

D'altro canto, però, le caratteristiche della popolazione dei partecipanti corrisponde a quella attesa (sulla base dei dati di letteratura) per sesso ed età e la distribuzione territoriale non si discosta (eccezion fatta per 4 regioni) da quella della popolazione generale (unico parametro di riferimento in assenza di dati epidemiologici regionali).

Pertanto, sebbene con i limiti evidenziati, il campione con buona approssimazione può essere considerato vicino al "paziente medio".

Ulteriori criticità da evidenziare emergono da alcune risposte per le quali sono state evidenziate differenze tra i due gruppi.

Come era ipotizzabile aspettarsi, infatti, i due gruppi che compongono il campione complessivo hanno mostrato alcune peculiarità in termini:

- clinici, soprattutto riguardo a patologie epatiche in corso e comorbidità;
- piastrinopenia severa in atto, maggiore (seppur in un intervallo di confidenza accettabile) nel gruppo dei partecipanti arruolati nei centri ospedalieri.

Una spiegazione, almeno parziale di ciò, sta nel fatto stesso che essere presenti nei centri ospedalieri suggerisce la necessità di essere seguiti con maggiore frequenza così come vero è che alcuni dei partecipanti di questo gruppo si trovavano in regime di ricovero.

Le ulteriori divergenze tra i due gruppi non appaiono come criticità, ma piuttosto restituiscono un campione più eterogeneo e quindi realistico.





9. Conclusioni e considerazioni

Con la nostra indagine abbiamo cercato di indagare ed evidenziare le esperienze, le difficoltà, i bisogni insoddisfatti e le aspettative dei pazienti che soffrono di piastrinopenia severa indotta da malattia epatica.

L'indagine non pretende di essere uno studio, ma uno strumento per poter far emergere e porre all'attenzione di tutti, decisori compresi, quali siano le direzioni da seguire, quali le aree di intervento, quali le azioni da mettere in pratica per migliorare la gestione dei pazienti, apportare benefici alla loro salute e migliorarne la qualità di vita.

È per questo che abbiamo cercato di individuare quali potessero essere le loro esigenze e le loro aspettative, rivolgendoci direttamente a chi la patologia la vive in prima persona.

Per poter ottenere un dato affidabile occorreva riuscire a coinvolgere un numero adeguato di pazienti, che potessero essere rappresentativi dell'intera popolazione di pazienti piastrinopenici da malattia epatica.

Nel complesso, la nostra indagine ha coinvolto 141 partecipanti, un numero che può essere considerato sufficiente per un'indagine di questo tipo.

La distribuzione e rappresentanza geografica risulta in linea con quella della popolazione residente nelle varie regioni italiane, altro elemento che ci permette di essere confidenti con i risultati ottenuti.

Relativamente ai partecipanti arruolati, sia per sesso che per distribuzione d'età, il campione rispecchia esattamente la tipologia del paziente piastrinopenico da malattia epatica: rapporto maschio: femmina di 2:1, età superiore ai 50 anni con una quota importante di over 65.

Da questo punto di vista, il campione risponde esattamente alle caratteristiche tipiche del paziente target dell'indagine.

Relativamente alle informazioni cliniche raccolte, abbiamo deciso di includere non soltanto i pazienti con una piastrinopenia severa in atto, ma anche chi l'ha avuta in passato, proprio perché il nostro obiettivo era di rilevare eventuali criticità del sistema ed esperienze e aspettative di chi ha convissuto con questa problematica, indipendentemente dalla sua risoluzione.

Alcune domande ci hanno permesso di evidenziare come la conoscenza e la consapevolezza della piastrinopenia severa non sia ottimale: molti non conoscono esattamente le ragioni di questa problematica, indicando come cause anche patologie assolutamente non correlate o le semplici conseguenze della patologia origine della piastrinopenia (vedi fig. 10).

Uno degli obiettivi primari dell'indagine era approfondire l'aderenza dei protocolli in essere nella gestione della piastrinopenia severa alle linee guida per rilevare criticità ed esigenze reali.

In tale contesto è stato molto indicativo rilevare come:

- circa l'85% dei partecipanti si sia sottoposto ad almeno una procedura invasiva;
- **solamente il 36% circa dei pazienti, con piastrinopenia severa e sottoposti a procedure invasive, ha ricevuto trasfusioni di piastrine, un iter che sarebbe invece indicato per ogni procedura a rischio di sanguinamento;**
- il 33% di chi ha avuto bisogno di trasfusioni si sia recato in una struttura diversa da quella in cui viene seguito, ed il 9% per mancanza di attrezzature adeguate.

Un aspetto molto interessante è stato anche valutare le "scelte" dei pazienti proprio relativamente alle procedure invasive:

- il 14.9% dichiara di aver rifiutato procedure invasive, nella maggioranza dei casi proprio per il rischio di sanguinamento;
- il 47.5% ha dichiarato di essere stato sconsigliato dal proprio medico di sottoporsi a procedure invasive.





INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA

Il dato diviene ancora più interessante se si considerano soltanto i partecipanti che si sono sottoposti a procedure invasive; infatti:

- il 36% (43/120) ha subito trasfusioni di piastrine e di questi il 12% (5/43) ha dovuto anche rifiutare alcune procedure, tutti dietro consiglio medico;
- il 64% (77/120) non ha invece avuto trasfusioni di piastrine, ma nel 10% (8/77) dei casi ha rifiutato procedure invasive, nella metà delle circostanze dietro consiglio medico.

Complessivamente, quindi, il quadro è decisamente variegato, ma mostra un dato molto indicativo:

- **nonostante le linee guida, solo una percentuale minoritaria dei pazienti con piastrinopenia severa si sottopongono a trasfusioni di piastrine in occasione di procedure invasive;**
- la trombocitopenia severa viene avvertita come un ostacolo alle procedure invasive sia da parte del paziente che da parte dei medici, che sono talvolta **i primi a suggerire di soprassedere.**

La parte clinica era però soltanto una componente del quadro indagato, composto anche e soprattutto dalle difficoltà, problematiche e criticità vissute quotidianamente dai pazienti a causa della trombocitopenia severa, nonché dalle esigenze e “desideri” da questi espressi.

Il 44% dei partecipanti ha dichiarato che la propria vita è influenzata negativamente dal soffrire di piastrinopenia severa, un condizionamento che riguarda ogni sfera del quotidiano:

- 79% limitazioni nelle attività quotidiane, dallo sport al lavoro;
- 54% soffre di ansia;
- il 27% di depressione;
- circa il 10% di isolamento e incomprensioni nella sfera familiare e sentimentale.

Queste risposte indicano chiaramente come non sia soltanto la salute di questi pazienti la problematica da affrontare, ma che l'obiettivo di azioni future deve essere anche mirato al miglioramento complessivo della loro qualità di vita, a partire proprio dal miglioramento della condizione psicologica e della vita quotidiana.

In ultima istanza, abbiamo indagato quali fossero le aspettative e “desideri” dei pazienti **relativamente a soluzioni terapeutiche alternative alla trasfusione di piastrine.**

Nel 96% dei casi i partecipanti hanno dichiarato di desiderare soluzioni alternative, con addirittura il 59% pronti ad accettarle a prescindere da condizioni.

Tra le caratteristiche che i pazienti indicano relativamente alle soluzioni alternative, è molto interessante notare che:

- circa il 50% indica la necessità che sia il proprio medico di fiducia a proporlo;
- il 43% vorrebbe poter realizzare la terapia a casa, percentuale che sale molto, fino al 70% nel caso dei partecipanti arruolati nei centri;
- solo il 35% chiede che abbia almeno la stessa efficacia delle trasfusioni di piastrine;
- intorno al 20% i partecipanti che menzionano rapidità, invasività e durata d'efficacia della terapia.

Le indicazioni sono quindi piuttosto chiare.

La piastrinopenia severa è una condizione che, da quanto emerge da questa indagine, condiziona fortemente sia le scelte cliniche che la quotidianità di chi ne soffre. Ha un impatto notevolissimo sulla sfera psicologica e personale, con una ricaduta ampia e forte sulla qualità di vita di chi ne soffre. I pazienti sono spesso non adeguatamente informati e sono portati a fare delle scelte che in molti casi travalicano il consiglio medico, spinti dalla necessità e dal bisogno (come ad esempio di una procedura odontoiatrica che non può essere evitata). D'altra parte abbiamo anche rilevato come le soluzioni terapeutiche attuali siano poco efficaci e godano di scarsa fiducia, tanto da non essere messe in atto nella maggioranza delle circostanze (solo il 36% di chi si è sottoposto a procedure e/o trattamenti invasivi ha subito una trasfusione di piastrine).





INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA

Emerge, infine, un elemento molto importante da questa analisi: lo stretto e solido legame di fiducia medico-paziente che, indipendentemente dalle scelte necessarie, indipendentemente dalle esperienze personali, resta sempre alla base di ogni decisione clinica e terapeutica.

In considerazione di tutto quanto esposto, appare evidente porre in essere attività “correttive” finalizzate a:

- offrire un counselling specifico al paziente e caregiver sulla corretta eziologia, le conseguenze, cosa contemplan le linee guida, ed eventuali rischi e criticità possibili da discutere con il paziente;
- incrementare e promuovere una maggiore aderenza alle linee guida in presenza di strutture che garantiscono gli standard curativi previsti;
- proporre eventuali soluzioni terapeutiche alternative che garantiscano una maggiore efficacia rispetto alle trasfusioni di sangue, ma anche minori rischi e facilità di accesso (es. trattamenti che evitano ricoveri o procedure in ospedale), ovvero che migliorino anche la qualità di vita dei pazienti.



Bibliografia

1. Peck-Radosavljevic M. *Liver Int* 2017;37:778-93. Bashour FN, Teran JC, Mullen KD. *Am J Gastroenterol* 2000;95(10):2936-9. Hermos JA, Altincatal A, Weber HC, Grotzinger K, Smoot KJ, Cho K, et al. *Dig Dis Sci* 2013;58(2):562-73. Afdhal N, McHutchison J, Brown R, Jacobson I, Manns M, Poordad F, et al. *J Hepatol* 2008; 48(6):1000–7. Mitchell O, Feldman DM, Diakow M, Sigal SH. *Hepat Med.* 2016; 8: 39–50
2. Oh HJ, Park JM, Yoon SB, Lee HH, Lim CH, Kim JS, et al. *Dig Dis Sci* 2017;62(3):746-754. Ramos GP, Binder M, Hampel P, Braga Neto MB, Sunjaya D, Al Bawardy B, et al. *Gastrointest Endosc.* 2018 Jul;88(1):55-61
3. *Liver Disease in Women: The Influence of Gender on Epidemiology, Natural History, and Patient Outcomes* - Jennifer Guy et al, *Gastroenterology&Hepatology* - Oct 2013
4. *Age and Ethnicity in Cirrhosis*, et al. – HHS Public Access, Oct 2015
5. Kaufman RM, Djulbegovic B, Gernsheimer T, Kleinman S, Tinmouth AT, Capocelli KE, Cipolle MD, Cohn CS, Fung MK, Grossman BJ, Mintz PD, O'Malley BA, Sesok-Pizzini DA, Shander A, Stack GE, Webert KE, Weinstein R, Welch BG, Whitman GJ, Wong EC, Tobian AA; AABB.
6. *Ann Intern Med.* 2015 Feb 3;162(3):205-13. doi: 10.7326/M14-1589.
7. *Platelet transfusion: a clinical practice guideline from the AABB.*





INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA

Allegato A - Survey inviata ai Centri Ospedalieri

Questionario riservato a pazienti che soffrono o hanno sofferto di Trombocitopenia severa (livello di piastrine inferiore a 50.000/ μ l) dovuta a malattia epatica.

La Trombocitopenia severa è una patologia caratterizzata da un livello di piastrine nel sangue inferiore a quello raccomandato dalle linee guida nazionali esistenti ($> 50 \times 10^9/L$) per essere sottoposti a trattamenti o procedure invasive. Le trasfusioni rappresentano ad oggi la terapia standard per i pazienti che ne soffrono, nonostante il fatto che i risultati dimostrino una efficacia limitata nel tempo e la presenza di alcuni fattori di rischio anche sotto il profilo della sicurezza.

Il presente questionario è totalmente anonimo, riservato a pazienti che soffrono o hanno sofferto di **Trombocitopenia severa** (livello di piastrine inferiore a 50.000/ μ l) dovuta a malattia epatica e viene effettuato con l'obiettivo di raccogliere maggiori informazioni relativamente ai disagi o barriere indicati da questi pazienti, anche per fornire un sostegno informativo affidabile ai decisori per individuare procedure più sicure, accettabili ed espandibili ad un numero maggiore di pazienti.

Per qualunque chiarimento è possibile contattare il dott. Marco Bartoli scrivendo all'indirizzo mail: osservatorio@epac.it o chiamando il numero verde dell'Associazione EpaC 800031657

Indirizzo e-mail _____ (facoltativo)

*Sesso M F

*Età _____

*Regione _____

1. Hai mai sofferto di malattie del fegato? SI NO

1.1 Se la risposta è "SI", che tipo di malattia?

- Epatite B
- Epatite C
- Epatite Autoimmune
- Epatite alcolica
- Fegato Grasso
- Cirrosi
- Tumore del fegato
- Altro _____

1.2 La malattia è stata risolta? SI NO

1.2.1 Se la risposta è "NO", sei seguito da un centro specializzato per la cura delle malattie del fegato?

- Gastroenterologia
- Medicina interna
- Infettivologia
- Centro Trapianti
- Altro _____





INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA

2. **Soffri o hai sofferto di Trombocitopenia severa?** SI NO

- Ne soffro
 Ne ho sofferto
 NO

SOLTANTO SE LA RISPOSTA È “Ne soffro” oppure “Ne ho sofferto” PROSEGUIRE IL SONDAGGIO

3. **3. Soffri di altre patologie (diverse da quelle epatiche) che sono la causa di Trombocitopenia severa?**

- SI
 NO

3.1 3.1 Se la risposta è “SI”,

Quali patologie? _____

E in quale reparto sei seguito/a? _____

4. **Ti sei mai sottoposto a: (possibile selezionare più risposte)**

- Procedure invasive (gastroscopia, legatura di varici, colonscopia, biopsia)
 Eventuali trattamenti per il tumore del fegato (es: termo ablatura, criochirurgia, ecc.)
 Procedure odontoiatriche invasive

SOLO se hai selezionato uno o più campi nella domanda precedente:

4.1.1 Se ti sei sottoposto a trattamenti o procedure invasive (come quelle descritte nella precedente domanda):

- Procedure invasive (gastroscopia, legatura di varici, colonscopia, biopsia)
 Eventuali trattamenti per il tumore del fegato (es: termo ablatura, criochirurgia, ecc.)

SOLO SE HAI AVUTO BISOGNO DI TRASFUSIONI DI PIASTRINE, rispondi alla seguente domanda

4.1.2 Per sottoposti a trattamenti o procedure invasive ti sei recato in una struttura ospedaliera diversa da quella in cui sei normalmente seguito?

- Sì, perché la struttura di riferimento non era attrezzata per le trasfusioni di piastrine
 Sì, perché ho scelto di mia iniziativa una struttura che ritenevo più adeguata
 No

5. **Hai mai rifiutato trattamenti o procedure invasive:**

- NO, non mi sono mai rifiutato
 SI, Per timori legati al rischio di sanguinamento
 SI per i timori di essere infettato da virus
 SI, consigliato da persone di fiducia
 SI, per motivi religiosi
 Altro _____

5.1 A posteriori, è stata la scelta giusta?

- SI
 NO





INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA

5.1.2 Se ritieni che non sia stata la scelta giusta, Per quale motivo?

6. Il tuo medico (specialista, medico di base, dentista, etc) o personale sanitario di riferimento ti ha mai consigliato di evitare trattamenti o procedure invasive per il rischio di sanguinamento legato alla tua condizione?

- SI
 NO

7. La trombocitopenia severa ti sta creando o ti ha creato problemi nella vita di tutti i giorni?

- SI
 NO

7.1 Se la risposta è "SI", quali problematiche? (possibile selezionare più risposte):

- Incomprensioni familiari
 Incomprensioni sentimentali
 Limitazioni nelle attività quotidiane (fare sport, lavoro, etc.)
 Isolamento
 Depressione
 Ansia
 Altro _____

8. Se fossero disponibili soluzioni terapeutiche alternativi alla trasfusione di piastrine, saresti disposto/desideroso di poterne usufruire?

- SI
 NO
 Dipende

9. Ipotizzando l'esistenza di una alternativa alla trasfusione di piastrine, quali caratteristiche dovrebbe avere per considerarla una valida alternativa? (sono ammesse più risposte)

- Posso effettuare la terapia a casa senza andare in ospedale
 Deve essere efficace almeno quanto le trasfusioni di piastrine
 Deve avere una durata maggiore della trasfusione di piastrine
 Deve essere più rapido e meno invasivo della trasfusione di piastrine
 Deve essermi proposta dal mio medico/specialista di fiducia
 Altro _____

10. Se desideri puoi raccontarci le tue difficoltà nel convivere con la Trombocitopenia Grave o Severa

GRAZIE DI AVER PARTECIPATO AL SONDAGGIO





INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA

Come indicato nel Regolamento UE 2016/679 (GDPR) La informiamo sul trattamento dei dati:

1. SOGGETTO TITOLARE DEL TRATTAMENTO DEI DATI

Sede legale Associazione EpaC Onlus

Via Luigi Cadorna, 17/A - 20871-Vimercate (MB) - C.F.: 97375600158

Contatto telefonico: 0396083527 - indirizzo e-mail: info@epac.it da utilizzare anche per il contatto con il responsabile della protezione dei dati se designato.

2. FINALITÀ DEL TRATTAMENTO E TEMPO DI CONSERVAZIONE DEI DATI

FINALITÀ 1: attività solidaristica nell'ambito del conseguimento dello scopo statutario di EpaC Onlus

FINALITÀ 2: Informazione riguardanti le iniziative promosse da EpaC Onlus a sostegno della prevenzione ed informazione sulle malattie del fegato; dare riscontro alle richieste degli interessati, dare esecuzione ad obblighi di legge e amministrativi.

A tal fine potrebbe essere necessario utilizzare i dati degli interessati per operazioni di normalizzazione e verifica. Le comunicazioni verranno inviate dal TITOLARE.

Le azioni promozionali realizzate dal TITOLARE potranno effettuarsi attraverso i seguenti canali:

- posta elettronica;
- posta;
- chiamate telefoniche a linee fisse o cellulari;
- invio di messaggi SMS;
- servizi di piattaforma di messaggistica;
- qualsiasi altro tipo di comunicazione analogica.

Conservazione dei dati personali:

Con riferimento ai dati raccolti dal titolare per richieste dell'interessato, esecuzione di obblighi di legge: Il Titolare conserverà la banca dati per il tempo necessario alla gestione delle attività connesse al trattamento dei dati.

Con riferimento alle attività di informazione istituzionale: i dati degli interessati verranno conservati per il tempo necessario per la esecuzione dell'attività evitando in ogni caso la conservazione a tempo indeterminato e favorendo l'esercizio dei propri diritti da parte dell'interessato.

3. BASI GIURIDICHE CHE LEGITTIMANO IL TRATTAMENTO DEI DATI

La legittimazione per il trattamento dei suoi dati in relazione alle finalità del trattamento si basa sul seguente: Al fine della gestione delle richieste dell'interessato e la partecipazione dell'interessato ad attività svolte dal Titolare - Necessità di dare esecuzione a richieste dell'interessato.

4. DESTINATARI A CUI VERRANNO COMUNICATI I DATI PERSONALI

I dati raccolti per richieste dell'interessato rispetto a richieste organizzate dal Titolare potranno essere comunicati a soggetti autorizzati al trattamento e responsabili fornitori necessari per il trattamento dei dati personali.

Dati raccolti per la realizzazione di azioni di informazione da parte del Titolare non sono previste comunicazioni di dati a destinatari terzi ma i dati potranno essere trattati da responsabili preposti al trattamento con specifico atto giuridico.

5. DIRITTI CHE LE APPARTENGONO QUANDO CI INDICA I PROPRI DATI PERSONALI

Lei ha diritto a:

- Accedere ai suoi dati.
- Chiedere la rettificazione.
- Chiedere la cancellazione.
- Opporsi al trattamento.
- Chiedere la limitazione del trattamento.
- Chiedere la portabilità dei dati.

Potrà esercitare i propri diritti direttamente e gratuitamente contattando il seguente indirizzo email info@epac.it e indicando nell'oggetto "esercizio del diritto di dati personali" specificando quale diritto richieda o per comunicazione scritta all'indirizzo del Titolare.

La sua richiesta dovrà indicare date, nome, cognome, richiesta, indirizzo a fini di notifica. Per evitare qualsiasi fraintendimento sull'identità della persona fisica che richiede l'esercizio dei propri diritti il Titolare si riserva di chiedere copia del documento di identità per confermare l'identità del richiedente nei casi in cui ciò sia necessario.

Autorizzo la Titolare EpaC Onlus al trattamento dei miei dati personali e sensibili (questi ultimi, nello specifico, se eventualmente inseriti all'interno della domanda inviata) per le sole finalità di assistenza e consulenza telematica richieste:

SI NO

Dichiaro di aver preso visione dell'informativa per il trattamento dei dati personali e autorizzo la Titolare EpaC Onlus al trattamento dei dati personali al fine di un eventuale invio di materiale informativo o newsletter periodica inerente alle finalità istituzionali espresse dalla Titolare:

SI NO

Autorizzo la Titolare EpaC Onlus al trattamento dei dati personali, con specifico riferimento al numero di telefono cellulare e/o fisso, al fine di un eventuale invio informativo mediante sms o chiamata telefonica, inerente alle finalità istituzionali espresse dalla Titolare:

SI NO





INDAGINE CONOSCITIVA SU PAZIENTI CHE SOFFRONO DI PIASTROPENIA



Associazione Epac onlus

Sede Amministrativa:

Via Luigi Cadorna 17/A - 20871 Vimercate (Monza e Brianza)
Via Antonio Pacinotti 3B - 20900 Monza (sede di imminente apertura)

Sede Operativa:

Via Colonnello Tommaso Masala 42 - 00148 Roma

Sito Internet:

www.epac.it
info@epac.it

