

**Settima
Giornata Fiorentina
dedicata ai pazienti con
malattie mieloproliferative
croniche**

Sabato 13 Maggio 2017

**CRIMM
Centro di Ricerca e Innovazione per le
Malattie Mieloproliferative
AOU Careggi**

Indagine sulla qualità di vita

Annalisa Franci

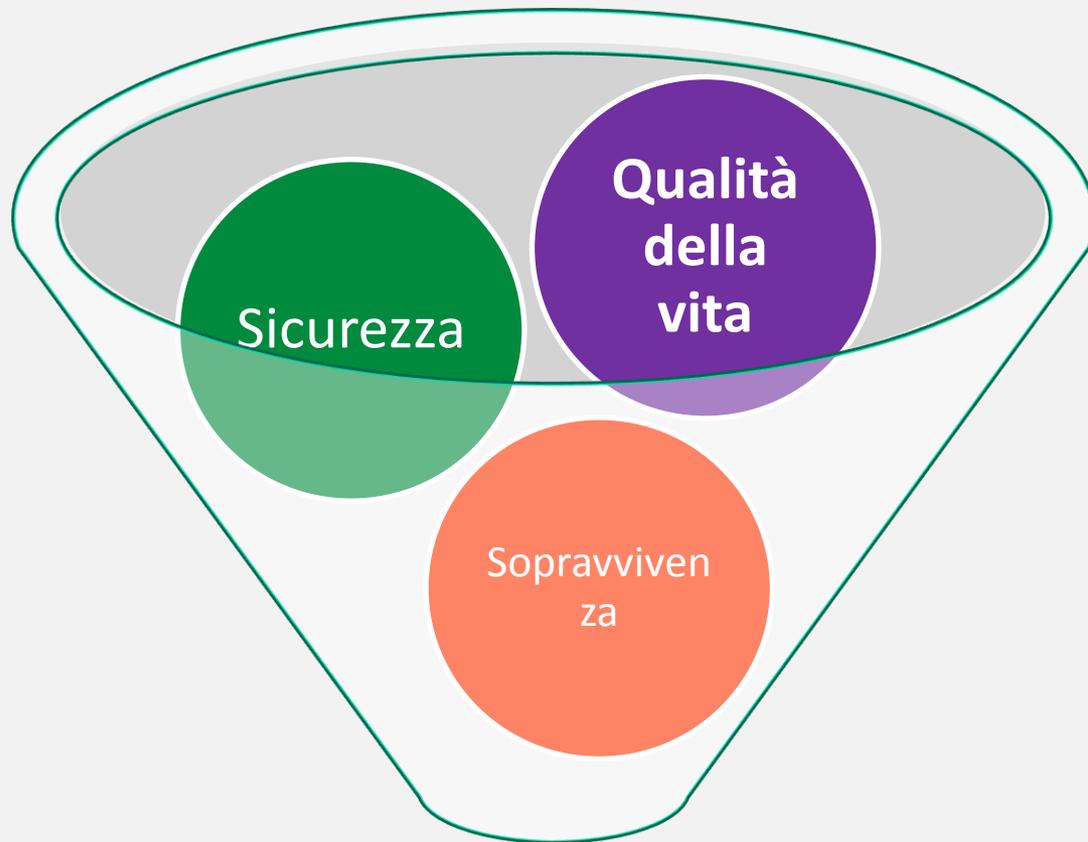
***CRIMM
Università degli Studi di Firenze***



LA VALUTAZIONE DELLA QUALITA' DELLA VITA

- Individuare i sintomi che influiscono negativamente sulla qualità della vita può essere cruciale nel considerare gli effetti di un trattamento durante un trial clinico;
- La qualità della vita viene indagata attraverso questionari che tengono conto dei diversi domini che compongono la sfera della salute;
- I questionari possono essere somministrati prima, durante e dopo il trattamento che si vuole valutare;
- Uno dei campi dove maggiormente viene studiata la qualità della vita correlata ad una terapia è quello oncologico.

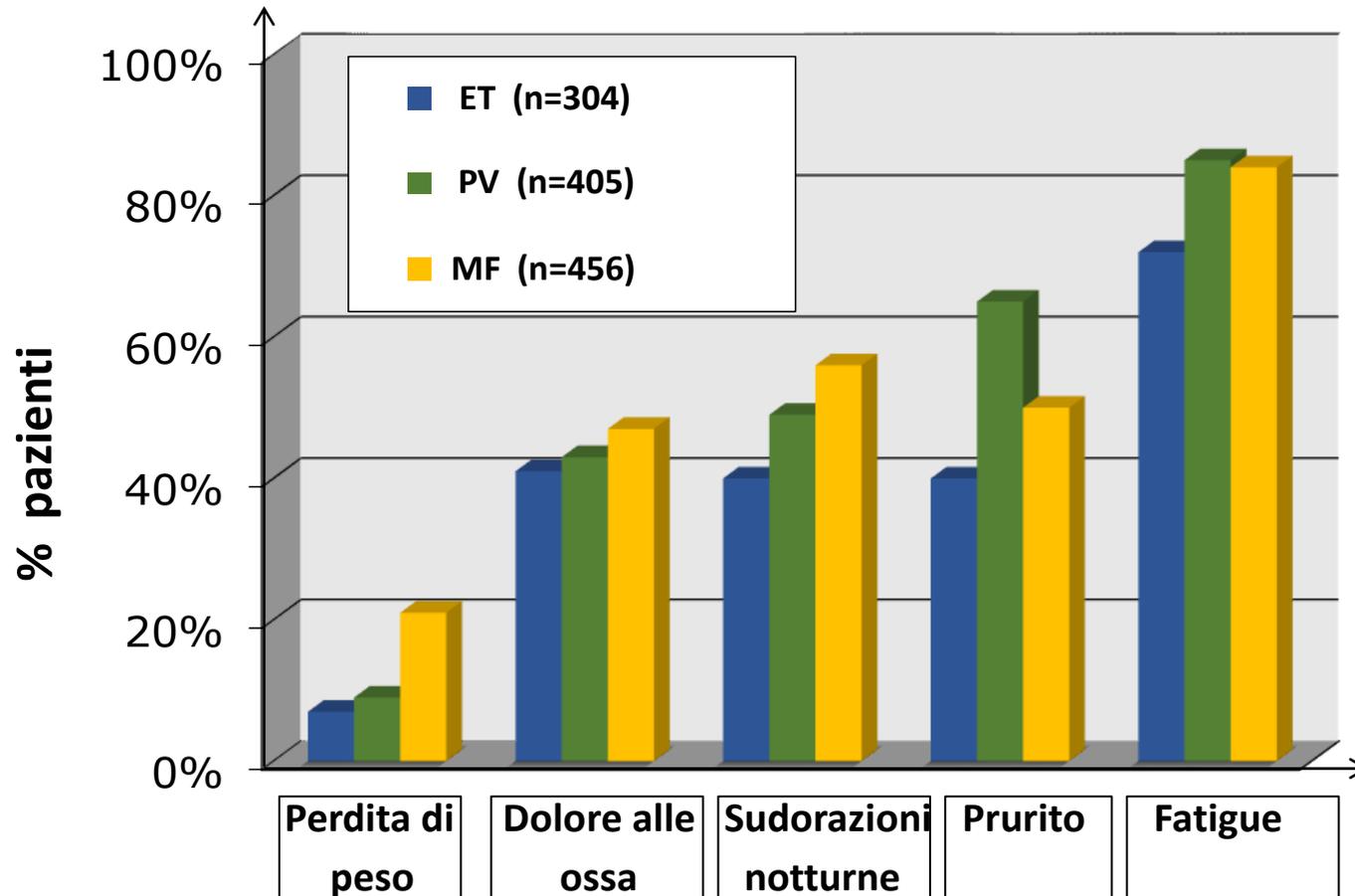
SOCIETA' AMERICANA DI ONCOLOGIA CLINICA (ASCO) 1996



**“Hard end-points” da considerare
per l’efficacia del farmaco**



SINTOMI DELLE MALATTIE MIELOPROLIFERATIVE IN 1179 PAZIENTI



INDAGINE SULLA QUALITA' DELLA VITA OBIETTIVI:

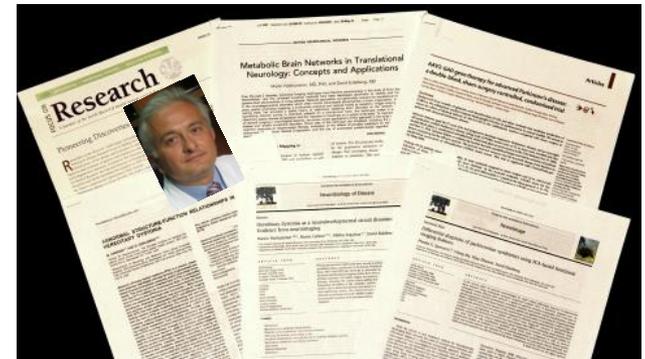
Raccogliere dati sulla storia della vostra malattia in un momento qualsiasi e “fotografare” il vostro stato di salute adesso



Confrontare i dati ottenuti con studi già presenti in letteratura



Pubblicare i dati ottenuti da questa indagine





QUESTIONARIO DI VALUTAZIONE DEI SINTOMI E QUALITA' DELLA VITA

Sintomo	Da 0 a 10 0 (se assente) - 10 (stanchezza peggiore immaginabile)											
1. Cerchiare il numero che meglio descrive il livello di STANCHEZZA PEGGIORE che ha percepito nelle ultime 24 ore	(No stanchezza) <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr> <td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>7</td><td>8</td><td>9</td><td>10</td> </tr> </table> (Stanchezza peggiore)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Cerchiare il numero che descrive il grado di difficoltà percepita durante l'ultima settimana per ciascuno dei seguenti sintomi:												
2. Sentirsi pieni subito dopo aver mangiato (Sazietà precoce)	(Assente) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (Peggior immaginabile)											
3. Disagio addominale	(Assente) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (Peggior immaginabile)											
4. Inattività	(Assente) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (Peggior immaginabile)											
5. Problemi di concentrazione (Rispetto a prima della diagnosi)	(Assente) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (Peggior immaginabile)											
6. Intorpidimento / Formicolio (di mani e piedi)	(Assente) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (Peggior immaginabile)											
7. Sudorazioni notturne	(Assente) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (Peggior immaginabile)											
8. Prurito	(Assente) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (Peggior immaginabile)											
9. Dolore alle ossa (diffuso, NON dolore alle articolazioni)	(Assente) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (Peggior immaginabile)											
10. Febbre	(Assente) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (Ogni giorno o quasi)											
11. Perdita di peso negli ultimi 6 mesi	(Assente) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (Peggior immaginabile)											

Indicare di seguito sintomi o problematiche importanti che secondo lei dovrebbero essere inserite nel questionario:

INFORMAZIONI GENERALI:

Età :	Sesso :	Donna	Uomo
Cerchiare la propria patologia	Mielofibrosi	Policitemia Vera	Trombocitemia Essenziale
Terapia con Cardioaspirina in corso?		SI	NO
Terapia farmacologica in corso per la Malattia Mieloproliferativa?		SI	NO



OBIETTIVI FUTURI

La misurazione dei sintomi tramite l'utilizzo di questionari creati con questo scopo potrebbe rappresentare una risorsa utile anche a livello clinico quotidiano (in regime ambulatoriale).

Potrebbe aiutare ad evidenziare maggiormente i problemi delle persone e quindi a mirare meglio gli interventi terapeutici, quelli di supporto o altro ancora che possa essere importante.





GRAZIE

PER

L'ATTENZIONE !