



malattie rare

Dalla rete

11/07/2017

Piastrinopenia immune inserita nei nuovi LEA



Un costante senso di angoscia per il rischio di possibili emorragie e tante limitazioni, spesso autoimposte, nelle attività quotidiane: è la fotografia che emerge da una ricerca sulla vita dei pazienti con piastrinopenia immune.

Il progetto, realizzato dalla Fondazione **ISTUD** e dall'Associazione Italiana Porpora Immune Trombocitopenica (AIPIT), ha raccolto le testimonianze di 164 adulti e 53 genitori di pazienti pediatrici. Un lavoro svolto fra settembre e dicembre 2016, grazie al coinvolgimento di 12 centri ematologici e 10 ematologie pediatriche.

La piastrinopenia immune, chiamata precedentemente porpora trombocitopenica idiopatica o immune (ITP), è una rara malattia cronica caratterizzata da una carenza di piastrine nel sangue che può essere accompagnata o meno da sintomi emorragici. Il 19 marzo 2017 il decreto legge che stabilisce i nuovi LEA ha riconosciuto l'ITP come malattia rara, con il codice RDG031, nel gruppo "Piastrinopatie Autoimmuni Primarie Croniche": le persone affette avranno il diritto all'esenzione dal ticket per le prestazioni correlate alla patologia, a partire dalla seconda metà di settembre 2017, su tutto il territorio nazionale.

Secondo la ricerca, per un paziente su due (il 49%) la malattia ha avuto un impatto negativo sulle attività di lavoro o di studio. Il 58% delle persone, quando si è ammalato, era in età produttiva: il 53% ha dovuto ridurre le attività e l'11% è passato ad un part-time; inoltre, in media per 6,8 giorni al mese, le persone affette sentono di non dare il meglio nel lavoro.

Il contraccolpo è anche a livello economico: considerando i costi da mancato guadagno, quelli dovuti agli spostamenti verso il centro di cura, i farmaci e le visite non rimborsabili, l'impatto economico della piastrinopenia immune è pari a 13.050 euro annui, 1.087 al mese.

La malattia incide "abbastanza", "molto" o "moltissimo" (in totale il 56%) anche sulle attività di movimento e lo sport, e quasi la stessa percentuale, il 55%, viene segnalata da chi ama viaggiare. Infatti, le rinunce sono numerose: il 26% ha nettamente diminuito o cessato lo svolgimento di attività sportive e viaggi.

Le motivazioni sono l'ansia e la paura di procurarsi o di mostrare lividi, ecchimosi, complicazioni, oppure di trovarsi lontano da un centro di riferimento per la patologia: autolimitazioni che pesano e influenzano la quotidianità. Dalle narrazioni emergono tuttavia anche casi di persone che non cedono ai condizionamenti e che decidono di viaggiare e muoversi grazie al sostegno e all'aiuto di familiari o di amici.

Le rinunce – come raccontano i genitori – pesano ancora di più quando a doverle affrontare è un bambino (l'età media dei minori al momento della realizzazione della ricerca era di 11 anni). Nel 36% dei casi la malattia ha avuto un impatto sullo studio e nel 63% dei casi sulla possibilità di giocare liberamente. Limitati anche lo sport e le attività di movimento (70%), mentre il 31% ha dovuto rinunciarvi del tutto. Un sacrificio importante, spesso dettato dalla paura che i figli possano farsi del male: l'imprevedibilità è infatti la caratteristica della malattia più sofferta da parte dei genitori. Tuttavia, alcuni di loro vogliono che il figlio non rinunci allo sport o alle gite e, con lungimiranza, eseguono un trattamento preventivo.

La ricerca ha tenuto conto anche del giudizio dei pazienti riguardo alle terapie seguite. Il farmaco che ha ricevuto la valutazione più sfavorevole è stato il cortisone, negativo per il 44% e positivo per il 38%, mentre il 18% non si sbilancia. Certamente si tratta di un farmaco che ha degli effetti benefici, ma i suoi effetti collaterali sono stati giudicati dal 31% dei pazienti "estremamente rilevanti", dal 19% "molto rilevanti" e dal 25% "abbastanza rilevanti".

L'aumento di peso, il gonfiore e i problemi di sonno, infatti, hanno anche delle ripercussioni psicologiche. La terapia valutata più favorevolmente è quella con gli agonisti del recettore TPO-mimetico (67%), a seguire le immunoglobuline con il 62% e gli anticorpi monoclonali con il 58%. Un paziente adulto su tre si è sottoposto in passato a una splenectomia, l'asportazione della milza: mediamente, l'operazione è stata effettuata 10 anni fa e la quasi totalità, l'89%, non ha avuto complicanze.

«L'ITP è una malattia imprevedibile e molto soggettiva, crea preoccupazione e di conseguenza autolimitazione. Purtroppo il numero di piastrine non è correlato con la frequenza delle emorragie e così la persona affetta cerca di prevenire possibili situazioni di pericolo», spiega Barbara Lovrencic, presidente dell'Associazione Italiana Porpora Immune Trombocitopenica AIPIT. «Le persone con ITP spesso provano vergogna per la propria malattia, o la sensazione di non essere comprese. Una delle manifestazioni della patologia sono i lividi, che soprattutto nelle pazienti donne e nei bambini possono suscitare qualche sospetto sulla situazione familiare. Si tratta di un aspetto psicologico che spesso è sottovalutato da parte dei medici».

«Lo studio di medicina narrativa ha fatto luce sulle numerose difficoltà e limitazioni a cui vanno incontro le persone con piastrinopenia immune e ha permesso di quantificare l'impatto economico e la qualità di vita», prosegue Luigi Reale, responsabile dei progetti di ricerca dell'Area Sanità e Salute della Fondazione **ISTUD**. «Il nostro auspicio è che le narrazioni raccolte possano contribuire non soltanto a far comprendere il fenomeno e lo stato di angoscia frequentemente vissuto dalle persone affette, ma essere uno stimolo per pensare a forme di sostegno rivolte al nucleo paziente-famiglia. Esistono terapie in grado di gestire la malattia, e le narrazioni ci suggeriscono delle strategie da poter mettere in atto per affrontarla ancora meglio».

Related video
