



ISTUD Business School

## **Rassegna Stampa**

### **Principali uscite Progetto Piastrinopenia Immune**



NAZIONALE, SALUTE

# Piastrinopenia immune finalmente inserita nei nuovi LEA

11 LUGLIO 2017 by CORNAZ



Nella metà dei pazienti la patologia ha avuto un impatto negativo sullo studio e sul lavoro



Lo scorso marzo è stata inserita nei nuovi LEA con il codice RDG031

ROMA – 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) con il sostegno di Novartis, 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 patologia

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.

## Studio e lavoro

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.

## Le limitazioni

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.

## L'impatto sui bambini

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 rinunciare 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.

## Il giudizio sui trattamenti

La ricerca sulla piastrinopenia immune 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.

TAGS: MALATTIE RARE, PIASTRINOPENIA IMMUNE, SANGUE



CORNAZ

## Related News



Malattie rare: nasce l'Alleanza tra forze parlamentari e tecnici



Amiloidosi ereditaria: due nuovi farmaci per evitare il trapianto di fegato



Colangite biliare primitiva, definite le nuove linee guida



Domani giornata mondiale contro l'ipertensione arteriosa



Malattie autoimmuni del fegato, nasce l'associazione AMAF Monza Onlus



Trasfusioni sicure in Italia: nessuna infezione da HIV e epatiti da oltre 10 anni

**PIASTRINOPENIA IMMUNE, FINALMENTE INSERITA NEI NUOVI LEA**

Una ricerca condotta dalla Fondazione **SIUD** e dell'associazione pazienti AIPIT evidenzia che la malattia ematologica ha un costo annuo di 13.000 euro.

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 [...]

## NUOVI LEA, RICONOSCIUTA E TUTELATA ANCHE LA PIASTRINOPENIA IMMUNE

ROMA - I nuovi Lea includono e tutelano anche la "piastrinopenia immune": plaude l'Osservatorio malattie rare, nel segnalare questa importante novità per una patologia rara che procura "un costante senso di angoscia per il rischio di possibili emorragie e tante limitazioni, spesso autoimposte, nelle attività quotidiane". Un quadro che emerge da una ricerca sulla vita dei pazienti, realizzata dalla Fondazione **ISTUD** e dall'associazione italiana Porpora Immune Trombocitopenica (Aipit), grazie alle testimonianze di 164 adulti e 53 genitori di pazienti pediatrici. Un lavoro svolto fra settembre e dicembre 2016, con il coinvolgimento di 12 centri ematologici e 10 ematologie pediatriche. Ora finalmente, 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.

La patologia. 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

**LO STUDIO E IL LAVORO.** 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.

**Le limitazioni.** 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.

**Impatto sui bambini.** 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 rinunciare 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.

**Il giudizio sui trattamenti.** 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.



# healthdesk



**CALCOLA IL TUO RISPARMIO**  
L'ASSICURAZIONE ONLINE N°1 IN ITALIA

TARGA dell'auto: AA123BB  
DATA DI NASCITA del proprietario: GG / MM / AAAA

Fonte: ANIA aprile 2015. Raccolta premi mercato diretto in Italia. Messaggio promozionale con finalità commerciali. Prima di sottoscrivere leggere il fascicolo informativo su Genialloyd.it

**FAI UN PREVENTIVO**

genialloyd  
una società Allianz

0

Like

Share

weet

0

G+

in

Share

## MALATTIE RARE

## Angoscia e autolimitazioni: così si vive con piastrinopenia immune

redazione

11 LUGLIO 2017 15:01

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.

La piastrinopenia immune, chiamata precedentemente porpora trombocitopenica idiopatica o immune, è una rara malattia cronica caratterizzata da una carenza di piastrine nel sangue che può essere accompagnata o meno da sintomi emorragici. Lo scorso marzo il decreto legge che stabilisce i nuovi LEA ha riconosciuto l'piastrinopenia immune come malattia rara: 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

### Piedi sani

I disagi ai propri piedi non dovrebbero essere sottovalutati per evitare complicazioni. s-perfect-feet.eu

Questo cibo danneggia - il Suo intestino -

Stop alla caduta capelli - I capelli persi non ricrescono

Evitate questi 5 cibi

Powered by Google



Promo Locator

Ann. Volkswagen Service



Anti-russamento - Specialista del...

Ann. omiris.it



Paracetamolo, prendetelo per...

healthdesk.it



Evita questi 5 cibi

Ann. BodyFokus



Smascherata la curcumina: finge...

healthdesk.it



Morire di vitamina D

healthdesk.it



La puzza di asparagi nella...

healthdesk.it



Sclerosi multipla: via libera del...

healthdesk.it



Una app per tenere sotto controllo il...

healthdesk.it

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. 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 «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», ha commentato la presidente dell'Associazione Italiana Porpora Immune Trombocitopenica AIPIT Barbara Lovrencic. «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», ha aggiunto 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».

L'indagine è stata realizzata grazie al contributo di Novartis.

[<< Notizia precedente](#)

Per ricevere gratuitamente notizie su questo argomento inserisci il tuo indirizzo email nel box e iscriviti:

E-mail \*



## CONTENUTI CORRELATI



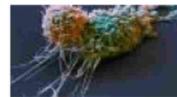
Sclerosi laterale amiotrofica: i geni contano anche se non c'è familiarità



In aumento gli emofilici in Italia. I millennials vivono meglio dei loro padri



Rare Disease Day: malattie rare ma non invisibili



Car-T: l'ultima arma contro il...

healthdesk.it



Così il cervello delle persone...

healthdesk.it



Pressione alta: quando ci sono...

healthdesk.it



Tagliare le gambe al cancro per...

healthdesk.it



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

---

Annual European  
 Congress of  
 Rheumatology

Madrid,  
 giugno 2017

HIGHLIGHTS  
 DEL CONGRESSO  
 EULAR 2017



SCARICA  
 IL PDF

Martedì 11 Luglio 2017 / 17:26  
 Info

...cerca ora



PHARMASTAR<sup>★</sup>  
 il Giornale on-line sui Farmaci



Building Research  
 and Alliances  
 for Respiratory Tract  
 in Healthcare Systems

BREATHS 2.0



SCARICA  
 IL PDF

ITALIA EMA FDA DIABETE CARDIO DOLORE GASTRO NEURO ONCOEMATO ORTO-REUMA PNEUMO ALTRI STUDI

BUSINESS ALTRENEWS

# Piastrinopenia immune inserita nei nuovi LEA

Martedì 11 Luglio 2017 Redazione



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) con il sostegno di Novartis, 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.

ISCRIVITI ALLA NEWSLETTER

E-mail



IL SITO  
 PER IL MEDICO 20  
 Visitalo subito

doctorsite.it

Con il contributo editoriale di sigma-tau



Appuntamenti

- ▶ 30 Giugno 2017, Europa. Scadenza del bando 'Practice to Policy Health Awards'
- ▶ 25-28 Giugno 2017, Bordeaux (Francia). Congresso internazionale dedicato alla porfiria
- ▶ 21-29 Giugno 2017, Milano. Huntington's Days 2017
- ▶ 21 Giugno 2017, Sla Global Day
- ▶ 20 Giugno 2017, Roma. Evento per la Giornata mondiale della Distrofia Facio-Scapolo-Omerale
- ▶ 15-17 Giugno 2017, Roma. XIII Congresso Nazionale SIGLA - Società Italiana Glaucoma
- ▶ 15 giugno 2017, Roma. "Le persone, la famiglia oltre la separazione"
- ▶ 10-13 Giugno 2017, Bologna. Congresso Nazionale della Pneumologia Italiana
- ▶ 8-9 Giugno 2017, Siena. Congresso internazionale sul Cancro alla Tiroide

Vedi l'agenda completa...

Ultimi Tweets

 EUPATI\_IT #LightOn contest #Celgene . Partecipa anche tu! Che cosa vorresti illuminare? [pic.twitter.com/YfAoxG1SeQ](https://pic.twitter.com/YfAoxG1SeQ) About 14 hours ago.

 EUPATI\_IT Via al social contest "Light On" #Celgene per riqualificazione luminosa luoghi pubblici. Obiettivo: far

Sei qui: Home ▶ Piastrinopenia Immune ▶ Piastrinopenia immune, finalmente inserita nei nuovi LEA

## Piastrinopenia immune, finalmente inserita nei nuovi LEA

Autore: Francesco Fuggetta , 13 Giugno 2017



**Barbara Lovrencic, presidente dell'associazione pazienti AIPIT: "Vivere con questa patologia significa essere costantemente in ansia per eventuali emorragie. È difficile soprattutto per i bambini, che devono accettare tante limitazioni e rinunce"**

**R O M A - Più di duecento testimonianze: 164 di persone adulte e 53 di genitori di pazienti pediatrici: sono i numeri del progetto "La vita delle persone con piastrinopenia immune",** realizzato dalla Fondazione **ISTUD** e dall'Associazione Italiana Porpora Immune Trombocitopenica **AIPIT** con il sostegno di Novartis. Le

testimonianze sono state raccolte nel periodo compreso fra settembre e dicembre 2016 grazie al coinvolgimento di 12 centri ematologici e 10 ematologie pediatriche, per fotografare il vissuto dei pazienti, la loro qualità di vita e l'impatto economico della patologia.

La **piastrinopenia immune**, chiamata precedentemente porpora trombocitopenica idiopatica o immune (ITP), è una **malattia caratterizzata da un calo nel numero delle piastrine circolanti**, non accompagnato da altre alterazioni dei valori, e cioè con emoglobina e conta dei globuli bianchi normali. Una **malattia rara** che può essere accompagnata o meno da sintomi emorragici: a spiegarci cosa significa vivere con la piastrinopenia immune è **Barbara Lovrencic**, presidente dell'associazione pazienti AIPIT.

### Qual è l'impatto della piastrinopenia immune e delle limitazioni che comporta nella vita quotidiana dei pazienti?

L'ITP è una malattia rara e cronica che ha un impatto, a volte anche forte, nella vita delle persone che ne sono affette. La ricerca che abbiamo realizzato in collaborazione con la Fondazione **ISTUD** ha proprio l'obiettivo di capire quali sono gli ambiti della vita più colpiti da questa patologia. Nella ricerca abbiamo incluso persone con ITP cronica, di cui il 36,9% ha indicato una frequenza di visite superiore ad una al mese, il 49% almeno una volta ogni due mesi ed il 14,1% ogni 6 mesi o più. Da questo semplice dato è evidente la prima limitazione, se teniamo presente che la maggior parte delle persone coinvolte nella ricerca sono lavoratori dipendenti che per le visite utilizzano le ferie e che per ogni visita, in media, vengono impiegate quasi 4 ore.

### Anche le conseguenze psicologiche sono rilevanti...

L'ITP è una malattia imprevedibile e molto soggettiva, e nella persona che ne è affetta crea molta preoccupazione e di conseguenza autolimitazione. Purtroppo il numero di piastrine non è correlato con la frequenza delle emorragie e la persona affetta cerca di prevenire possibili situazioni di pericolo. Dalla ricerca è emerso che **l'ITP porta alla limitazione soprattutto dell'attività sportiva** e di altri tipi di movimento (56% dei casi), **dei viaggi** nel 55% dei casi **e dell'attività lavorativa** nel 49% dei casi analizzati.

Un **altro aspetto imprevedibile è la rapidità con la quale scende il numero delle piastrine**. Nel giro di soli due giorni può scendere dalla normalità ad un valore che necessita di essere trattato. **Il timore della ricaduta è presente in tutte le persone affette da ITP**, che però in alcuni casi, purtroppo, diventa vera ansia. Questo aspetto della vita con la malattia dipende dal carattere della persona, ma a mio avviso non può

## Focus

### MALATTIE RARE

- ▶ Amiloidosi
- ▶ Angioedema ereditario
- ▶ Citomegalovirus congenito (CMV)
- ▶ CRISPR e l'editing genomico per le malattie rare
- ▶ Deficit di Lipasi Acida Lisosomiale
- ▶ Distrofia Muscolare di Duchenne
- ▶ Emofilia
- ▶ Epidermolisi Bollosa
- ▶ Fibrosi Polmonare Idiopatica - IPF
- ▶ Fibrosi Cistica
- ▶ Ipofosfatasia
- ▶ Ipercolesterolemia Familiare
- ▶ Immunodeficienze
- ▶ Lipodistrofia
- ▶ Malattia di Dupuytren
- ▶ Malattia di Fabry
- ▶ Malattia di Gaucher
- ▶ Malattia di Pompe
- ▶ Malattie epatiche autoimmuni
- ▶ Mucopolisaccaridosi I (MPS I)
- ▶ **Piastrinopenia Immune**
- ▶ Porfiria

### TUMORI RARI

- ▶ Carcinoma a Cellule di Merkel
- ▶ Mieloma Multiplo
- ▶ Sindromi Mielodisplastiche (SMD)
- ▶ Tumore metastatico del colon retto
- ▶ Tumori differenziati della tiroide
- ▶ Tumori Neuroendocrini - NET

### MALATTIE CRONICHE

- ▶ AIDS - HIV
- ▶ Alzheimer
- ▶ Endometriosi
- ▶ Epatite C
- ▶ Malattia di La Peyronie
- ▶ Malattia di Parkinson

luce sui bisogni dei #pazienti  
 ! [pic.twitter.com/zx0DQbVuFf](https://pic.twitter.com/zx0DQbVuFf)  
 About 14 hours ago.

 malatinvisibili  
 @OssMalattieRare  
 @AISM\_onlus @AismSiena  
 @YOUNG\_AISM\_VI  
 @BEDISABILIABILI  
[twitter.com/malatinvisibili/sta](https://twitter.com/malatinvisibili/sta)  
 About 15 hours ago.

 BIOGENERA Il #cancro  
 è la prima causa di  
 morte in età pediatrica nei  
 paesi industrializzati: ogni  
 anno sono 250 mila i  
 bambini che si ammalano.  
[pic.twitter.com/FdTEYT6UhZ](https://pic.twitter.com/FdTEYT6UhZ)  
 About 18 hours ago.

essere trascurato, visto che tocca aspetti importantissimi. Dalla ricerca è emersa l'incidenza negativa dell'ITP nei rapporti in famiglia (per il 22,9% incide moltissimo o molto negativamente) e nei rapporti sentimentali (per il 19,8% incide moltissimo o molto negativamente).

### Questi aspetti sono sempre compresi dai medici?

Le persone affette da ITP spesso provano vergogna per la propria malattia o una 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 di una malattia cronica e imprevedibile che spesso è sottovalutato da parte dei medici. Una persona affetta da ITP è in cura da un ematologo, che lavora perlopiù con le patologie oncologiche: perciò, spesso, il paziente che ha "solo" l'ITP è considerato "fortunato". Molti pazienti con ITP, inoltre, lamentano stanchezza, alla quale spesso da parte dei medici non viene dato il giusto peso.

### Molti dei pazienti ITP sono bambini: come cambia la vita, per loro e per i genitori?

**L'impatto di una malattia cronica nel bambino è ancora più rilevante**, perché non incide solo sul rapporto genitore-figlio ma intacca l'equilibrio dell'intera famiglia. L'ansia e la continua ricerca di prevenire eventuali situazioni pericolose a volte non sono condivise tra i coniugi. La malattia spesso rende difficili le relazioni sociali, soprattutto quelle scolastiche, in quanto includono i rapporti con i compagni, i genitori dei compagni e il personale scolastico.

Purtroppo **dalla ricerca è emerso che la sfera più colpita è quella del gioco, dello sport e del movimento in generale**. In queste attività la malattia implica una limitazione in addirittura il 71% dei casi esaminati. Un altro punto dolente è la partecipazione alle gite e ai viaggi: se teniamo presente l'importanza del gioco e del movimento nella vita di un bambino, questo dato è davvero preoccupante. Le limitazioni delle esperienze di autonomia e crescita personale che si acquisiscono nelle gite con i propri compagni lasciano un segno indelebile nel vissuto dei bambini.

### Tra le terapie, il cortisone ha diversi effetti collaterali: questo rappresenta un problema in più per i pazienti?

Se dal punto di vista medico, per l'uso prolungato dei corticosteroidi sono più preoccupanti gli effetti collaterali a lungo termine come per esempio l'osteoporosi, per i pazienti sono particolarmente pesanti quelli che si manifestano durante la terapia, come l'ingrassamento e il gonfiore, ma anche l'insonnia, la stanchezza, gli sbalzi d'umore e la depressione. Questi effetti collaterali hanno un'incidenza non trascurabile sulla qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari. **Per dare un'idea di cosa comporta il trattamento con il cortisone vi riporto un estratto di uno dei racconti:** "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".

### A causa della malattia, i pazienti sono esposti a spese sanitarie e talvolta hanno una perdita di reddito: quali sono le iniziative dell'associazione AIPIT per il riconoscimento dei loro diritti?

Considerando i costi da mancato guadagno e i costi indiretti, l'impatto economico dell'ITP per un adulto è pari a 13.050 euro annui e per i genitori del bambino con ITP è pari a 4.645 euro annui. Uno degli obiettivi di AIPIT era quello di riuscire ad ottenere il riconoscimento dell'ITP come malattia rara per ottenere dei benefici assistenziali. Il 19 marzo 2017 è entrato in vigore il **decreto legge** che stabilisce i **nuovi LEA**: con questo decreto **l'ITP è stata riconosciuta come malattia rara e 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. Il nostro impegno nella difesa dei diritti delle persone affette da ITP non finisce qui, ma è sicuramente un importante traguardo che toglierà un po' di peso alla vita dei pazienti.

 Mi piace 0  Tweet  G+  0  Condividi 0

### Articoli correlati

- 2016-03-09 - Deficit di lipasi acida lisosomiale, nuovi dati da terapia pediatrica con sebellipase alfa
- 2015-10-01 - Deficit di lipasi acida lisosomiale: al via il programma di screening promosso da SISA
- 2016-03-01 - La politica ai malati rari: "Fate lobbying sul governo senza esitare"
- 2015-02-04 - Lorenzin, 416 milioni per potenziare i Livelli essenziali di assistenza

► [Sclerosi Multipla](#)  
 ► [Altre Malattie Croniche](#)

Practice to Policy® Health Awards



**Practice to Policy® Health Awards** è un premio bandito da Intercept Pharmaceuticals con l'obiettivo di sovvenzionare proposte e idee innovative mirate al sostegno delle persone affette da **colangite biliare primitiva (CPB)**, una rara malattia autoimmune del fegato.

**Le iscrizioni rimarranno aperte fino al 30 giugno 2017.** Clicca **QUI** per ulteriori informazioni sull'iniziativa e sulle modalità di partecipazione.



Appuntamenti

- ▶ 27 Luglio 2017, Roma. III edizione di MonitoRare
- ▶ 6-7 Luglio 2017, Milano. "Promesse e sfide dello sviluppo di nuovi farmaci in oncologia"
- ▶ 4 Luglio 2017, Roma. Nasce l'Alleanza Italiana Malattie Rare: istituzioni e tecnici insieme per fare sistema al servizio dei pazienti
- ▶ 30 Giugno 2017, Europa. Scadenza del bando 'Practice to Policy Health Awards'
- ▶ 29-30 Giugno 2017, Napoli. Malattie rare in età pediatrica: ricerca, farmaci orfani e reti europee di riferimento
- ▶ 29 Giugno 2017, Roma. La Sclerosi Sistemica malattia "RARA": confronto tra Istituzioni, esperti e pazienti
- ▶ 28 Giugno 2017, Roma. Le eccellenze dell'Informazione Scientifica e per la Centralità del Paziente
- ▶ 25-28 Giugno 2017, Bordeaux (Francia). Congresso internazionale dedicato alla porfiria
- ▶ 24 Giugno 2017, Roma. Fashion show a favore della ricerca sulle malattie rare

Vedi l'agenda completa...

Ultimi Tweets

 OssMalattieRare #CharlieGard : i macchinari verranno staccati oggi: bit.ly/2strq3y #charliesfight

Sei qui: Home ▶ Piastrinopenia Immune ▶ Piastrinopenia immune, il costo per i pazienti è di 13.000 euro l'anno

## Piastrinopenia immune, il costo per i pazienti è di 13.000 euro l'anno

Autore: Francesco Fuggetta , 03 Luglio 2017



**Luigi Reale (ISTUD): "La nostra ricerca evidenzia che nella metà delle persone la malattia ha avuto un impatto negativo sullo studio e sul lavoro, con pesanti perdite economiche"**

MILANO - 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, una rara malattia cronica caratterizzata da una carenza di piastrine nel sangue. Il progetto, realizzato dalla Fondazione

ISTUD e dall'Associazione Italiana Porpora Immune Trombocitopenica (AIPIT) con il sostegno di Novartis, ha raccolto le testimonianze di 164 adulti e di 53 genitori di pazienti pediatrici.

**LA RICERCA.** Un lavoro svolto fra settembre e dicembre 2016, grazie al coinvolgimento di 12 centri ematologici e 10 ematologie pediatriche. A coordinarlo è stato **Luigi Reale**, responsabile dei progetti di ricerca dell'Area Sanità e Salute della Fondazione **ISTUD**. "L'obiettivo del nostro studio era dar voce alle persone che vivono con questa patologia, ancora poco conosciuta", ha spiegato. "Un'operazione d'ascolto che ci ha stupito per l'importante numero di adesioni ricevute, se consideriamo che si tratta di una malattia molto rara: è il segnale di un grande bisogno di lasciare la propria testimonianza".

**LO STUDIO E IL LAVORO.** In seguito alla diagnosi, certamente la vita è cambiata per tutti. Ma per un paziente su due (il 49%) la malattia ha avuto un impatto negativo anche sulle attività di lavoro o di studio. Il 58% delle persone, quando si è ammalato, era in età produttiva, e ciò ha avuto un effetto importante: 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 con piastrinopenia immune sentono di non dare il meglio nel lavoro. "Il contraccolpo - sottolinea Luigi Reale - 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".

**LE LIMITAZIONI.** 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.

**L'IMPATTO SUI BAMBINI.** 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

Focus

MALATTIE RARE

- ▶ Amiloidosi
- ▶ Angioedema ereditario
- ▶ Citomegalovirus congenito (CMV)
- ▶ CRISPR e l'editing genomico per le malattie rare
- ▶ Deficit di Lipasi Acida Lisosomiale
- ▶ Distrofia Muscolare di Duchenne
- ▶ Emofilia
- ▶ Epidermolisi Bollosa
- ▶ Fibrosi Polmonare Idiopatica - IPF
- ▶ Fibrosi Cistica
- ▶ Ipfosfatasia
- ▶ Ipercolesterolemia Familiare
- ▶ Immunodeficienze
- ▶ Lipodistrofia
- ▶ Malattia di Dupuytren
- ▶ Malattia di Fabry
- ▶ Malattia di Gaucher
- ▶ Malattia di Pompe
- ▶ Malattie epatiche autoimmuni
- ▶ Mucopolisaccaridosi I (MPS I)
- ▶ Piastrinopenia Immune
- ▶ Porfiria

TUMORI RARI

- ▶ Carcinoma a Cellule di Merkel
- ▶ Mieloma Multiplo
- ▶ Sindromi Mielodisplastiche (SMD)
- ▶ Tumore metastatico del colon retto
- ▶ Tumori differenziati della tiroide
- ▶ Tumori Neuroendocrini - NET

MALATTIE CRONICHE

- ▶ AIDS - HIV
- ▶ Alzheimer
- ▶ Endometriosi
- ▶ Epatite C
- ▶ Malattia di La Peyronie
- ▶ Malattia di Parkinson

#OMARinforma  
2 days ago.

 OssMalattieRare #ictus  
, nuovi anticoagulanti  
orali, una scelta valida e  
sostenibile: [bit.ly/2u5OnvQ](https://bit.ly/2u5OnvQ)  
#OMARinforma  
2 days ago.

 OssMalattieRare  
#Osteoporosi , in  
#Italia circa 4 milioni e  
mezzo di pazienti:  
[bit.ly/2s8shaG](https://bit.ly/2s8shaG)  
#OMARinforma  
2 days ago.

 OssMalattieRare  
#Osteoporosi , nuove  
linee guida per diagnosi e  
prescrizioni corrette:  
[bit.ly/2t7zWas](https://bit.ly/2t7zWas)  
#OMARinforma  
2 days ago.

rinunciarsi del tutto. Un sacrificio importante, spesso dettato – come ammettono le mamme intervistate – 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.

**IL GIUDIZIO SUI TRATTAMENTI.** La ricerca ha tenuto conto anche del giudizio dei pazienti riguardo alle terapie seguite: cortisonici, immunoglobuline, agonisti del recettore TPO-mimetico e anticorpi monoclonali per infusione. **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 delle ripercussioni anche psicologiche:** in alcune narrazioni le persone raccontano di aver perso la loro identità corporea. Nell'adolescenza, invece, alcuni genitori hanno riferito le esperienze dei figli che sono stati presi in giro dai compagni di scuola", afferma Reale.

**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 su tre (il 30% degli adulti) 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.

**LE CONCLUSIONI.** "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 di qualità di vita di chi è affetto da questa malattia", prosegue Luigi Reale. **"Il nostro auspicio è che le narrazioni raccolte** (disponibili a questo [link](#)) **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**, affinché si riducano le rinunce, si impari a gestire meglio l'ansia, diminuisca la 'dipendenza' da esami dell'emocromo e ci siano meno autolimitazioni", conclude Reale. "Esistono terapie in grado di gestire la malattia, e le narrazioni ci suggeriscono delle strategie da poter mettere in atto per affrontarla ancora meglio".

 Mi piace 0

 Tweet

 +1 0

 Condividi 0

### Articoli correlati

- 2017-06-13 - Piastrinopenia immune, finalmente inserita nei nuovi LEA

## News

### Attualità

L'endocrinologia italiana, terza al mondo nella ricerca

Charlie Gard: i macchinari verranno staccati oggi

Ictus: nuovi anticoagulanti orali, una scelta valida e sostenibile

[Vedi tutte le news ...](#)

### Storie

FCAS2, la malattia rara 'che arriva dal freddo'

Amicus, la biotech che nasce da una 'vita straordinaria': quella di John Crowley

Haden, il bimbo autistico che vende i suoi disegni per aiutare il fratellino malato

[Vedi tutte le news ...](#)

### Politiche socio-sanitarie

Eurordis compie 20 anni. Una storia di impegno e successo, con un futuro tutto da costruire

Nuovi LEA, insediata la Commissione ministeriale per il monitoraggio

Febbre mediterranea familiare, la malattia è inclusa nei nuovi LEA

[Vedi tutte le news ...](#)

### Sperimentazioni

Steatosi epatica non alcolica, nuove speranze arrivano da oltipraz

Carcinoma mammario, conferme di efficacia e sicurezza per ribociclib più letrozolo

Sindrome di SanFilippo A, nuovi dati da studio in corso sulla terapia ABO-102

[Vedi tutte le news ...](#)

### Farmaci orfani

Premio Galeno 2017, proclamati i vincitori

Carcinoma uroteliale, nivolumab approvato in Europa