

Il paziente al centro della ricerca nell'era di internet: rilevamento della qualità della vita in persone affette da patologie immuno-mediate croniche tramite l'uso di piattaforme on-line e la partecipazione attiva delle associazioni nazionali di pazienti. Una proposta di studio trasversale

Capittini C, De Silvestri A, Tinelli C, Scudeller L.

Servizio di Epidemiologia Clinica e Biostatistica, Direzione Scientifica, Policlinico San Matteo, Pavia

cristina.capittini@libero.it

INTRODUZIONE. L'espressione 'Quality of Life' (QoL) si riferisce alla valutazione del benessere di un individuo nella vita quotidiana, ovvero agli aspetti psicologici, sociali, emotivi e fisici. Nel settore sanitario, la QoL è una valutazione di come sintomi e terapie possano influenzare la vita del paziente. Le misure della QoL offrono informazioni preziose su come una malattia colpisca la vita di un paziente, soprattutto di quelli affetti da malattie croniche.

La Sindrome di Behçet (SB) è una rara vasculite sistemica e cronica, le cui complicazioni possono colpire gli apparati muscolo-scheletrico e gastrointestinale, i sistemi cardiovascolare e nervoso, provocando anche invalidità permanente. Le terapie in uso mirano a sopprimere il sistema immunitario, con il rischio di eventi avversi gravi. La prevalenza della SB in Italia è di 3,8/100.000 individui e nessuna indagine è stata finora condotta per valutare l'influenza della SB sulla QoL dei pazienti italiani.

OBIETTIVI. Valutare l'impatto dei sintomi della SB e delle terapie sulla QoL in termini di relazioni interpersonali, rapporti di lavoro e vita sessuale. Valutare i fattori di rischio per una peggiore qualità di vita.

METODI. Arruoleremo in uno studio trasversale i pazienti membri dell'Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behçet (SIMBA) (circa 300 al gennaio 2016). La partecipazione avverrà previo consenso informato (approvazione Comitato Etico Policlinico San Matteo di Pavia). L'arruolamento avverrà tramite la mailing list dell'associazione SIMBA, il CdA si metterà in contatto i membri e solo gli indirizzi e-mail dei membri che accetteranno di partecipare saranno comunicati ai ricercatori. Per la creazione del questionario, useremo l'applicazione web REDCap, che permette di gestire sondaggi on-line a scopo di ricerca in modo sicuro. Useremo due strategie per raggiungere l'85% dei pazienti: 1) il CdA di SIMBA solleciterà a rispondere al questionario online una volta alla settimana via e-mail; 2) i pazienti arruolati che non abbiano risposto verranno contattati direttamente per verificare eventuali problemi legati alla compilazione. Verrà infine utilizzato un gruppo di confronto, rappresentato da volontari della associazione AVIS di Pavia che verranno contattati con le stesse modalità dei pazienti.

SIMBA®
ONLUS
Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behçet



REDCap
Research Electronic Data Capture



NOTHING IS WORTH IT IF YOU AREN'T HAPPY.
KUSHANDWIZDOM

RISULTATI ATTESI. Acquisire una migliore conoscenza sulla QoL nei pazienti italiani affetti dalla SB, e individuare possibili nuovi outcomes per studi clinici.

CONCLUSIONI. La collaborazione con le associazioni nazionali di malati e l'uso di strumenti tecnologici in grado di raggiungere il maggior numero di soggetti e permettere loro di rispondere dal proprio PC di casa potrebbe creare un nuovo canale di comunicazione mettendolo concretamente al centro della ricerca il paziente.