

LYSO JOURNAL

Fabry

La rassegna selezionata
per te

Survey about the Quality of Life of Italian Patients with Fabry Disease

Polistena B, Rigante D, Sicignano LL et al. Survey about the Quality of Life of Italian Patients with Fabry Disease. *Diseases*. 2021 Oct 15;9(4):72.

sanofi

ABSTRACT

L'obiettivo dello studio è stato quello di **valutare i differenti aspetti correlati alla qualità di vita (QoL)** in una coorte di pazienti italiani affetti da **malattia di Fabry**.

Una *survey* osservazionale è stata condotta per valutare la qualità di vita correlata alla salute (HR-QoL) nei pazienti con malattia di Fabry utilizzando il **metodo CAPI** (*Computer-Assisted Personal Interview*): 106 pazienti (per la maggior parte donne) hanno risposto al questionario. Geograficamente, il 53,7% dei pazienti vivevano nel nord dell'Italia, il 18,9% nel centro e il 27,4% nel sud e nelle isole. Tutti i dati sono stati raccolti attraverso il questionario **EuroQoL** con riferimento agli aspetti funzionali (mobilità, cura personale, attività routinarie) e la percezione del benessere fisico e mentale (dolore e fastidio, ansia e depressione). Un'analisi descrittiva delle risposte è stata effettuata; i pazienti con FD sono stati comparati in termini di qualità di vita con pazienti affetti da altre malattie croniche, come la malattia di Crohn, l'epatite cronica, la cirrosi e la sclerosi multipla. La difficoltà nello svolgimento nelle normali attività quotidiane è stata riportata dal 47,2% dei pazienti FD. Circa 1/3 dei pazienti lamentava anche difficoltà motorie. Sentimenti di solitudine e isolamento sono stati riportati da 33,3% dei pazienti tra i 60 e 69 anni. L'ansia è stata riportata in egual misura sia nei pazienti anziani sia nei pazienti giovani, mentre la depressione, i problemi relazionali, la

paura del giudizio degli altri aumentava all'aumentare dell'età, raggiungendo il 66,7% nei pazienti ultrasettantenni.

I pazienti maschi risultavano particolarmente preoccupati dal rischio di disabilità fisica, soprattutto dopo i 60 anni. Inoltre, i pazienti FD hanno una QoL inferiore rispetto ai pazienti affetti da altre malattie croniche infiammatorie. Il nostro studio conferma che **i pazienti con FD hanno una scarsa QoL**, come già noto, **che impatta negativamente sul benessere psichico e la vita sociale**. La *survey*, inoltre, ha evidenziato come i **pazienti affetti da FD** abbiano una **QoL inferiore rispetto ai pazienti affetti da altre malattie croniche gravi**.

Per maggiori informazioni chiedi a MedInfo