

Hemophilia **B** DAY

Hemo B-Day

Early to best prevention

La diagnosi precoce dell'artropatia in emofilia

I PAZIENTI E L'EMOFILIA B
Report della ricerca telefonica

INDICE

Premessa	p. 3
Le interviste di follow-up	
A. <i>Il questionario di follow-up</i>	p. 5
B. <i>Gli intervistati</i>	p. 5
1. <i>Paziente emofilico e Centro di riferimento</i>	p. 8
2. <i>Prevenzione e qualità di vita</i>	p.10
3. <i>La valutazione complessiva dell'evento</i>	p.13
4. <i>L'impatto dell'iniziativa</i>	p.16

PREMESSA

Nell'ambito del progetto Hemo B-Day, promosso da Pfizer e organizzato da Ethos, società di consulenza in ambito farmaceutico, in collaborazione con la Facoltà di Economia, Dipartimento di statistica e demografia della Università «Sapienza» di Roma, sono state organizzate una serie di "giornate" dedicate all'Emofilia B, nel corso delle quali ai pazienti emofilici sono state offerte:

1. un percorso informativo sul tema della prevenzione dell'artropatia emofilica;
2. un esame ecografico teso a valutare la condizione delle proprie articolazioni;
3. materiale informativo sull'emofilia B.

Il progetto prevedeva che, a distanza di qualche settimana, i pazienti che avessero dato la loro disponibilità, venissero contattati telefonicamente per rispondere ad una breve intervista di follow-up.

IL TARGET PAZIENTI **interviste di follow-up**

A. IL QUESTIONARIO DI FOLLOW-UP

Come si è detto, tutti i pazienti che si erano dichiarati disponibili sono stati contattati, a distanza di alcune settimane dagli Hemo B-DAY a cui avevano partecipato, per rispondere ad un breve questionario teso a sondare il loro giudizio in merito all'evento e al suo impatto su opinioni e comportamenti personali.

La prima parte del questionario era focalizzata sulla raccolta di alcune brevi informazioni tese ad inquadrare il paziente ed il suo rapporto con il Centro di riferimento per l'Emofilia.

Si passava quindi ad una serie di item incentrati sulla autovalutazione della propria QoL, anche in riferimento allo svolgimento di attività quotidiane nelle quali il paziente si percepisce maggiormente limitato.

L'intervista procedeva infine con una serie di domande relative all'iniziativa, il cui obiettivo era quello di raccogliere le valutazioni dell'intervistato nei confronti della giornata a cui era stato invitato.

B. GLI INTERVISTATI

Il questionario è stato somministrato a 84 pazienti, tutti emofilici B.

Come si può constatare dalla tabella, la maggior parte dei pazienti è di età compresa tra gli 11 e i 35 anni (circa il 44%, pari a 37 pazienti), mentre un 33% circa (30 intervistati) ha una età compresa tra i 36 e i 65 anni. Meno consistenti appaiono le fasce d'età estreme: il 15,48% (13 pazienti) ha meno di 10 anni e il 4,76% ha più di 65 anni.

Fascia di età	MI	TO	PD	BO	FI	RM	BA	Tot.	Perc.
da 0 a 10 anni	0	2	2	3	2	0	4	13	15,48
da 11 a 20 anni	0	5	8	0	2	0	4	19	22,62
da 21 a 35 anni	0	5	3	4	1	0	5	18	21,43
da 36 a 45 anni	0	3	0	2	0	0	5	10	11,90
da 46 a 55 anni	0	0	5	2	0	0	3	10	11,90
da 56 a 65 anni	0	3	0	4	1	0	2	10	11,90
oltre i 65 anni	0	2	0	1	1	0	0	4	4,76
Totale	0	20	18	16	7	0	23	84	100,00

Se leggiamo i dati aderendo alla suddivisione generazionale proposta dai medici nel corso delle loro interviste, possiamo constatare che:

- gli emofilici giovani, da 0 a 20 anni, rappresentano circa il 37% del campione;
- gli emofilici adulti, ovvero quelli di età compresa tra i 21 e i 55 anni, sono circa il 46%;
- gli emofilici sopra i 55 anni, cosiddetti “della vecchia guardia”, sono circa il 14% degli intervistati.

Per quanto riguarda il tipo di trattamento, circa il 51% (43 intervistati) dichiara di essere in profilassi, il 45,24% (38 intervistati) utilizza un trattamento on demand mentre il 3,57% (3 intervistati) dichiara attualmente di non seguire alcuna terapia.

Trattamento in atto	MI	TO	PD	BO	FI	RM	BA	Tot.	Perc.
On demand	0	10	10	11	2	0	5	38	45,24
Profilassi	0	8	8	5	4	0	18	43	51,19
Nessuna terapia	0	2	0	0	1	0	0	3	3,57
Totale	0	20	18	16	7	0	23	84	100,00

Come era stato segnalato dai medici, la grande maggioranza dei pazienti ha ricevuto la diagnosi nella prima infanzia: il 73,81% (62 intervistati) afferma infatti che la malattia è stata diagnosticata entro i primi 5 anni di vita. È interessante aggiungere che il 58,33% è stato individuato come emofilico prima dei due anni, confermando ulteriormente l'idea che si tratta di una malattia che non solo accompagna ma si intreccia con l'esistenza stessa del paziente.

Età della diagnosi	MI	TO	PD	BO	FI	RM	BA	Tot.	Perc.
da 0 a 2 anni	0	8	14	9	4	0	14	49	58,33
da 3 a 5 anni	0	2	3	1	2	0	5	13	15,48
da 6 a 10 anni	0	2	1	2	0	0	1	6	7,14
da 11 a 30 anni	0	3	0	2	1	0	3	9	10,71
da 30 a 50 anni	0	3	0	2	0	0	0	5	5,95
oltre i 50 anni	0	2	0	0	0	0	0	2	2,38
Totale	0	20	18	16	7	0	23	84	100,00

Comprensibilmente, l'incidenza delle diagnosi si abbassa man mano che si procede con l'età: il 7,14% (6 intervistati) afferma di aver scoperto di essere emofilico entro i 10 anni. Molto contenuto il numero di intervistati con diagnosi tardive: solo l'8,33% (7 intervistati) dichiara di aver ricevuto la diagnosi tra i 30 e oltre i 50 anni.

Dalla tabella, è possibile constatare che i pazienti che hanno scoperto di essere emofilici in età adulta, ovvero oltre i 30 anni, sono seguiti dal Centro di

riferimento di Torino e, in numero inferiore, da quello di Bologna. Questo tipo di dato fa pensare che si tratti per lo più di forme lievi di emofilia, cosa che potrebbe anche motivare il fatto che all'item precedente sia emersa una maggiore incidenza di terapie on demand a Torino e Bologna.

1. PAZIENTE EMOFILICO E CENTRO DI RIFERIMENTO

Come si può notare in tabella, gli intervistati vengono da Centri di riferimento diversi. Il Centro di Bari ha avuto il maggior numero di partecipanti (27,38%, pari a 23 intervistati), seguito dai due Centri di Torino (23,81%, pari a 20 intervistati) e da Bologna (15,48%, pari a 13 intervistati). A seguire gli altri Centri, che hanno

Centro di riferimento	Num Paz.	Perc.
Bari - Policlinico	23	27,38
Bologna - S.Orsola	13	15,48
Castelfranco Veneto	5	5,95
Ferrara	3	3,57
Firenze - Careggi	7	8,33
Torino - Le Molinette	11	13,10
Torino - Regina Margherita	9	10,71
Padova	7	8,33
Verona	2	2,38
Vicenza	4	4,76
Totale	84	100,00

coinvolto nei rispettivi Hemo B-DAY da due a sette pazienti emofilici B.

Per quanto riguarda, la continuità della relazione tra pazienti e Centri per l'emofilia, si può rilevare che la grande maggioranza dei nostri intervistati (79,76%, pari a 67 intervistati) è stata seguita

sempre seguita dal me-desimo Centro per la emofilia, confermando quindi quella conoscenza e familiarità con lo specialista di cui si è parlato nel report relativo al target medico. La minoranza (20,34%, pari a 17 intervistati) ha invece dichiarato che in precedenza è stata seguita da altri Centri.

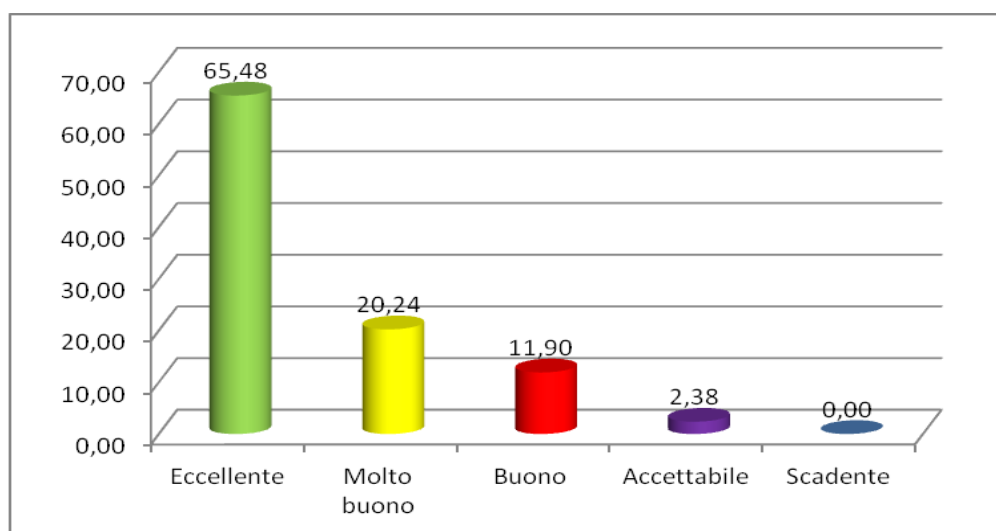
È sempre stato seguito da questo Centro?	MI	TO	PD	BO	FI	RM	BA	Tot.	Perc.
SI	0	17	15	13	4	0	18	67	79,76
NO	0	3	3	3	3	0	5	17	20,24
Totale	0	20	18	16	7	0	23	84	100,00

Le motivazioni addotte dai 17 intervistati che hanno risposto "No" all'item per spiegare il loro passaggio ad un altro Centro per l'emofilia hanno a che fare principalmente con questioni organizzative: il 58,82% (10 intervistati) ha infatti cambiato perché il precedente Centro era scomodo da raggiungere mentre l'11,76% (2 intervistati) lo ha cambiato perché non rientrava più nella fascia d'età seguita da quello specifico Centro.

Una esigua minoranza segnala invece altre ragioni: in un caso relative alla assenza di specificità del precedente Centro, in un altro questioni relative alla qualità del rapporto con i medici (il restante 17,65%, pari a 3 intervistati, adduce motivazioni più specifiche ma sostanzialmente di gestione pratica).

Perché ha cambiato Centro?	MI	TO	PD	BO	FI	RM	BA	Tot.	Perc.
Scomodo da raggiungere	0	2	1	2	0	0	5	10	58,82
Si occupava solo di bambini	0	1	1	0	0	0	0	2	11,76
Non si occupava solo di emofilia	0	0	1	0	0	0	0	1	5,88
Non andavo d'accordo con i medici	0	0	0	0	1	0	0	1	5,88
Altro	0	0	0	1	2	0	0	3	17,65
Totale	0	3	3	3	3	0	5	17	100,00

Invitati a esprimere un giudizio sul loro rapporto attuale col personale medico del Centro di riferimento, il 65,48% (55 intervistati) tratteggia una relazione “eccellente”; il 20,24% (17 intervistati) dichiara di avere un rapporto “molto buono” con i medici e un altro 11,90% (10 persone) lo definisce invece “buono”.



Marginali i giudizi più negativi: solo il 2,38% (2 intervistati) parla infatti di un rapporto “accettabile” e nessuno lo giudica scadente (i dati in tabella evidenziano comunque alcune differenze relative all’area geografica).

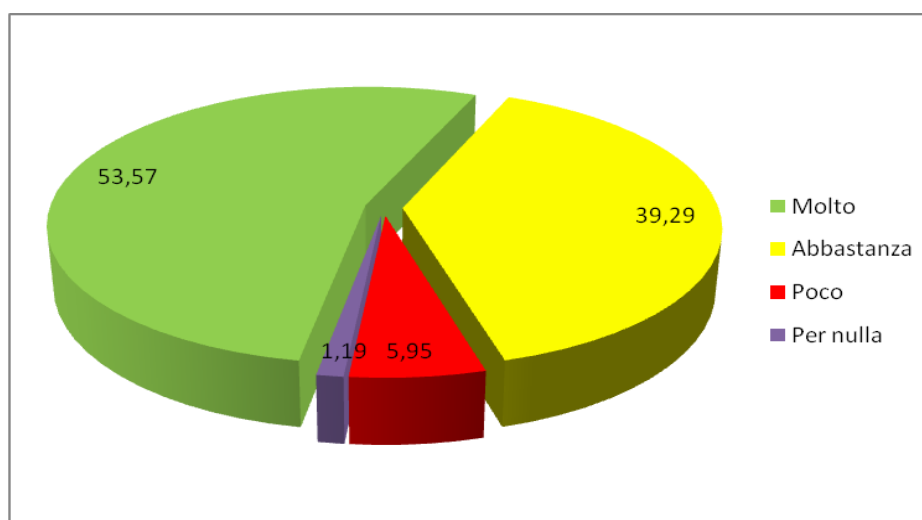
Rapporto attuale con i propri medici	MI	TO	PD	BO	FI	RM	BA	Tot.	Perc.
Eccellente	0	14	9	13	3	0	16	55	65,48
Molto buono	0	3	8	1	2	0	3	17	20,24
Buono	0	3	1	0	2	0	4	10	11,90
Accettabile	0	0	0	2	0	0	0	2	2,38
Scadente	0	0	0	0	0	0	0	0	0,00
Totale	0	20	18	16	7	0	23	84	100,00

2. PREVENZIONE E QUALITÀ DI VITA

Una delle domande del questionario invitava gli intervistati a valutare il loro atteggiamento nei confronti della prevenzione e della salvaguardia della propria salute. Poco più della metà dei pazienti (53,57%, pari a 45 intervistati) ritiene di essere “molto” attenta al tema della prevenzione e alla QoL.

A questa maggioranza, si contrappone però una cospicua minoranza (39,29%, pari a 33 intervistati) che si giudica invece solo “abbastanza” attenta alla prevenzione. Esiguo, anche se non privo di valore, il gruppo (7,14%, pari a 6 intervistati) di chi si considera “poco” o “per nulla” attento alla prevenzione.

Attenzione a prevenzione e salute	MI	TO	PD	BO	FI	RM	BA	Tot.	Perc.
Molto	0	11	7	11	3	0	13	45	53,57
Abbastanza	0	7	11	2	4	0	9	33	39,29
Poco	0	2	0	2	0	0	1	5	5,95
Per nulla	0	0	0	1	0	0	0	1	1,19
Totale	0	20	18	16	7	0	23	84	100,00

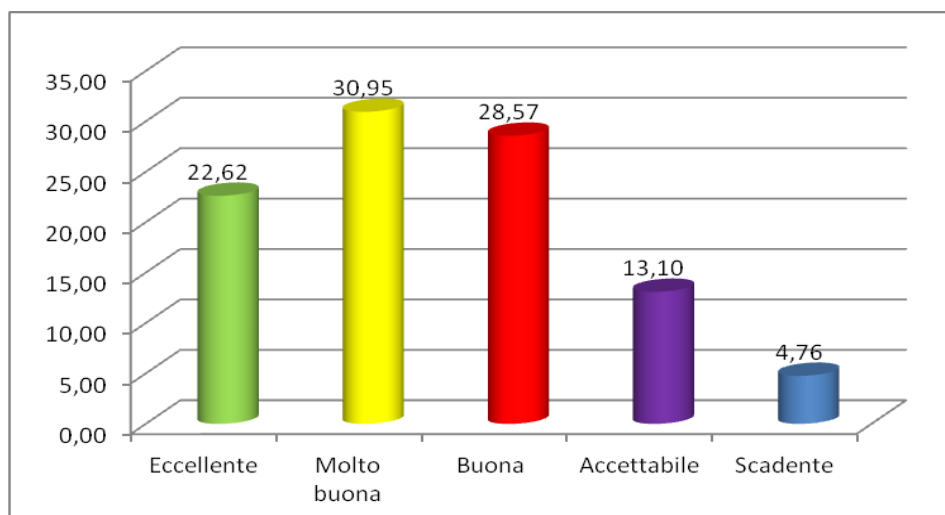


Anche qui possiamo notare che chi si definisce “poco” o “per nulla” attento alla prevenzione sono soprattutto i pazienti di Torino e Bologna. Alla luce delle tabelle precedenti, è possibile pensare che si potrebbe trattare di due tipologie di pazienti:

- oltre i 55 anni con diagnosi tardiva, che, verosimilmente, dato il carattere lieve della patologia non si sentono particolarmente “attivati” nei confronti del tema “prevenzione”;

- sempre over 55, ma che hanno ormai subito le conseguenze della patologia e che quindi potrebbero considerare “inutile” un cambiamento nel proprio stile di vita.

Quest’ultimo sottogruppo, in particolare, sembra sovrapporsi alla piccola percentuale (4,76%, pari a 4 emofilici) di chi, sollecitati a dare un giudizio sulla propria qualità di vita, la giudica “scadente”.



Il resto degli intervistati, come si evince facilmente dal grafico e dalla tabella, si attesta su un livello di percezione della propria qualità di vita mediamente elevato.

Qualità di vita	MI	TO	PD	BO	FI	RM	BA	Tot.	Perc.
Eccellente	0	5	2	7	0	0	5	19	22,62
Molto buona	0	6	7	5	2	0	6	26	30,95
Buona	0	7	4	2	3	0	8	24	28,57
Accettabile	0	0	5	2	1	0	3	11	13,10
Scadente	0	2	0	0	1	0	1	4	4,76
Totale	0	20	18	16	7	0	23	84	100,00

Addirittura, il 22,62% (19 intervistati) definisce “eccellente” la propria QoL, seguito da quasi un terzo (30,95%, pari a 26 intervistati) che la reputa “molto buona” e da un 28,57% (24 intervistati) che la valuta “buona”.

Rispetto agli ambiti in cui gli intervistati si ritengono più limitati, in modo analogo a quanto emerso nel corso delle interviste con i medici, anche la maggioranza dei pazienti (42,86%, pari a 36 intervistati) si sente particolarmente ostacolata nelle attività sportive e/o del tempo libero.

Contenuta la percentuale (16,67%, pari a 14 intervistati) di chi accusa limitazioni più gravi, tali cioè da incidere sulla vita quotidiana, e minima (4,76%, pari a 4 intervistati) quella di chi riferisce limitazioni in ambito lavorativo.

È importante aggiungere che poco più di terzo dei pazienti intervistati (35,71%) ha risposto alla domanda con “nessuna”, confermando quindi il fatto che attualmente la malattia non ha alcun effetto sulla loro QoL.

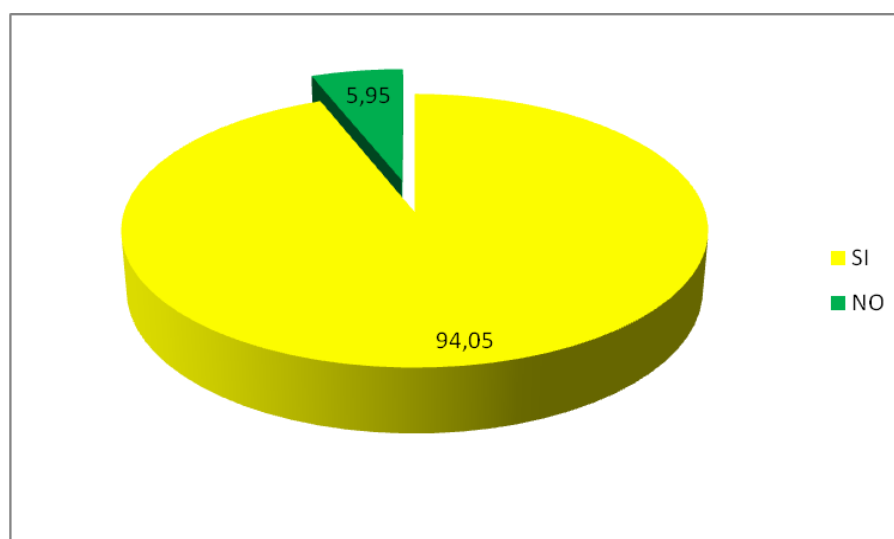
Attività in cui ci si sente limitati	MI	TO	PD	BO	FI	RM	BA	Tot.	Perc.
Attività di base (allacciarsi le scarpe, deambulare, ecc.)	0	2	1	3	3	0	5	14	16,67
Sport e attività fisiche nel tempo libero	0	6	9	5	4	0	12	36	42,86
Attività lavorative	0	1	1	0	0	0	2	4	4,76
Nessuna	0	11	7	8	0	0	4	30	35,71
Totale	0	20	18	16	7	0	23	84	100,00

Anche in questa tabella è evidenziabile una distinzione territoriale: è infatti a Torino e a Padova che si registra il numero più elevato di emofilici che non si sentono limitati in “nessuna” attività. Torino e Bologna sono infatti le aree in cui abbiamo in precedenza evidenziato la presenza di emofilici paucisintomatici (e con diagnosi tardiva).

3. LA VALUTAZIONE COMPLESSIVA DELL'EVENTO

Al fine di sondare l'interesse e il coinvolgimento degli intervistati nella giornata evitando di orientarne le risposte con domande dirette, è stato chiesto loro se avessero recentemente partecipato ad eventi o iniziative dedicate ai pazienti emofilici.

Partecipato a eventi dedicati	MI	TO	PD	BO	FI	RM	BA	Tot.	Perc.
SI	0	20	14	16	7	0	22	79	94,05
NO	0	0	4	0	0	0	1	5	5,95
Totale	0	20	18	16	7	0	23	84	100,00



Come si può constatare dalla tabella, il 94,05% (79 intervistati) ha risposto affermativamente alla domanda.

Alla minoranza (5,95%, pari a 5 intervistati) che non ha ricordato di aver preso parte a iniziative dedicate a pazienti emofilici è stata posta un ulteriore item in cui si chiedeva se il Centro per l'emofilia da cui era seguito avesse organizzato qualche mese prima un incontro su emofilia e artropatia emofilica: a questa ulteriore sollecitazione, quattro intervistati hanno risposto affermativamente. L'intervista al paziente che ha risposto negativamente a questo item si è conclusa con questa domanda.

Il suo Centro ha organizzato un evento su emofilia e artropatia...	MI	TO	PD	BO	FI	RM	BA	Tot.	Perc.
SI	0	0	3	0	0	0	1	4	80,00
NO	0	0	1	0	0	0	0	1	20,00
Totale	0	0	4	0	0	0	1	5	100,00

Il campione relativo a questa parte dell'intervista si è ridotto quindi a 83 intervistati a cui si è innanzitutto chiesto se ricordavano di quale evento si trattasse.

Di cosa si trattava?	MI	TO	PD	BO	FI	RM	BA	Tot.	Perc.
Giornata sull'emofilia B	0	11	2	3	3	0	8	27	32,53
Emofilia B e artropatia	0	0	0	0	0	0	2	2	2,41
Giornata sull'ecografo per le articolazioni	0	5	8	4	2	0	11	30	36,14
Ecografia, prevenzione e emofilia B	0	3	6	8	2	0	2	21	25,30
Nuove possibilità per gli emofilici	0	1	1	1	0	0	0	3	3,61
Totale	0	20	17	16	7	0	23	83	100,00

Come si evince dalla tabella, la maggioranza (36,14%, pari a 30 intervistati) associa la giornata all'*ecografia*, segnalando quindi la focalizzazione dell'evento all'uso di questo strumento per la valutazione dello stato delle articolazioni.

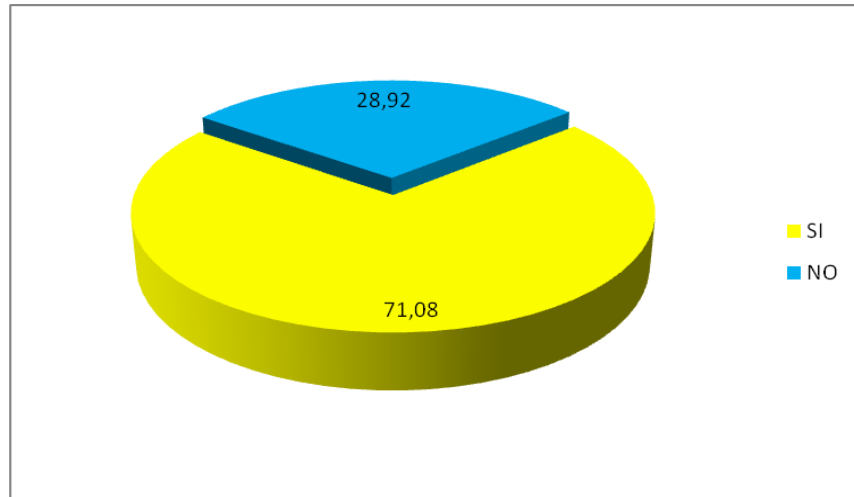
Un'altra porzione importante del campione (32,53%, pari a 27 intervistati) ricorda che si è trattato di una *giornata dedicata all'emofilia B* mentre un quarto dei pazienti (25,30%, pari a 21 intervistati) ha associato correttamente l'ecografia, l'emofilia B al concetto di *prevenzione*, segnalando dunque una elevata e corretta focalizzazione della giornata.

Una minoranza si è soffermata infine sul concetto di *artropatia* (2,41%, pari a 2 intervistati) e sulle *nuove possibilità terapeutiche* per l'emofilia (3,61%, pari a 3 intervistati).

È importante sottolineare che si trattava di una domanda aperta, a cui gli intervistati hanno quindi potuto rispondere in modo assolutamente non guidato: questo ci consente di affermare che l'evento ha suscitato un notevole interesse ed è stato correttamente inquadrato dalla quasi totalità dei pazienti.

Questo è confermato anche dalle risposte ottenute con l'item successivo, in cui si verificava il ricordo del nome dell'iniziativa: il 71,08% (pari a 59 intervistati) ha risposto infatti correttamente.

Ricorda il nome dell'iniziativa?	MI	TO	PD	BO	FI	RM	BA	Tot.	Perc.
SI	0	15	13	12	5	0	14	59	71,08
NO	0	5	4	4	2	0	9	24	28,92
Totale	0	20	17	16	7	0	23	83	100,00

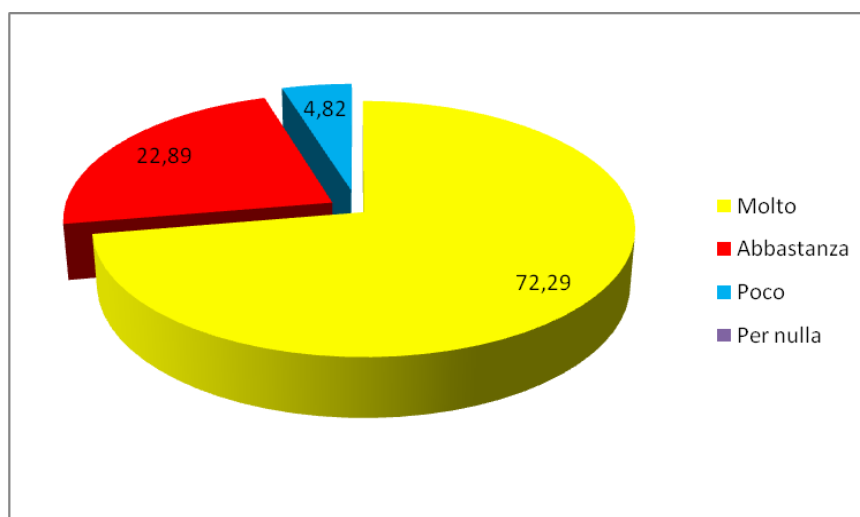


4. L'IMPATTO DELL'INIZIATIVA

Il giudizio complessivo dell'evento è piuttosto positivo: la maggioranza (72,29%, pari a 60 intervistati) ritiene infatti che l'Hemo B-DAY sia stata un'iniziativa "molto" utile. A questo gruppo si aggiunge il 22,89% (19 intervistati) che ha risposto al quesito con un "abbastanza" utile.

Molto contenuti i giudizi più "freddi": solo 4 intervistati (4,82%) la considerano infatti una esperienza per loro "poco" utile. Si tratta tuttavia di un "poco" che verosimilmente ha a che vedere con l'età matura dei rispondenti, in cui è difficile attendersi che un singolo evento possa modificare abitudini e atteggiamenti consolidati.

Pensa sia stata un'iniziativa utile?	MI	TO	PD	BO	FI	RM	BA	Tot.	Perc.
Molto	0	16	10	14	4	0	16	60	72,29
Abbastanza	0	4	5	2	2	0	6	19	22,89
Poco	0	0	2	0	1	0	1	4	4,82
Per nulla	0	0	0	0	0	0	0	0	0,00
Totale	0	20	17	16	7	0	23	83	100,00



In effetti, invitati a spiegare le ragioni per le quali consideravano l'Hemo B-DAY una iniziativa più o meno utile, la maggioranza (60,24%, pari a 50 intervistati) ha apprezzato l'ecografia come strumento per conoscere in modo approfondito la propria situazione articolare. A questo proposito, c'è da dire che molti pazienti appartenenti a questo gruppo hanno sottolineato che l'ecografia, il fatto cioè di poter "vedere" le proprie articolazioni, ha fornito loro una maggiore consapevolezza del problema (confermando il giudizio espresso anche dai medici nel corso delle interviste successive all'evento).

Un'altra importante quota di pazienti (15,66%, pari a 13 intervistati) ha sottolineato che la giornata è stata utile in quanto ha consentito loro di confrontarsi con altre persone che si trovano a gestire la stessa patologia, cosa

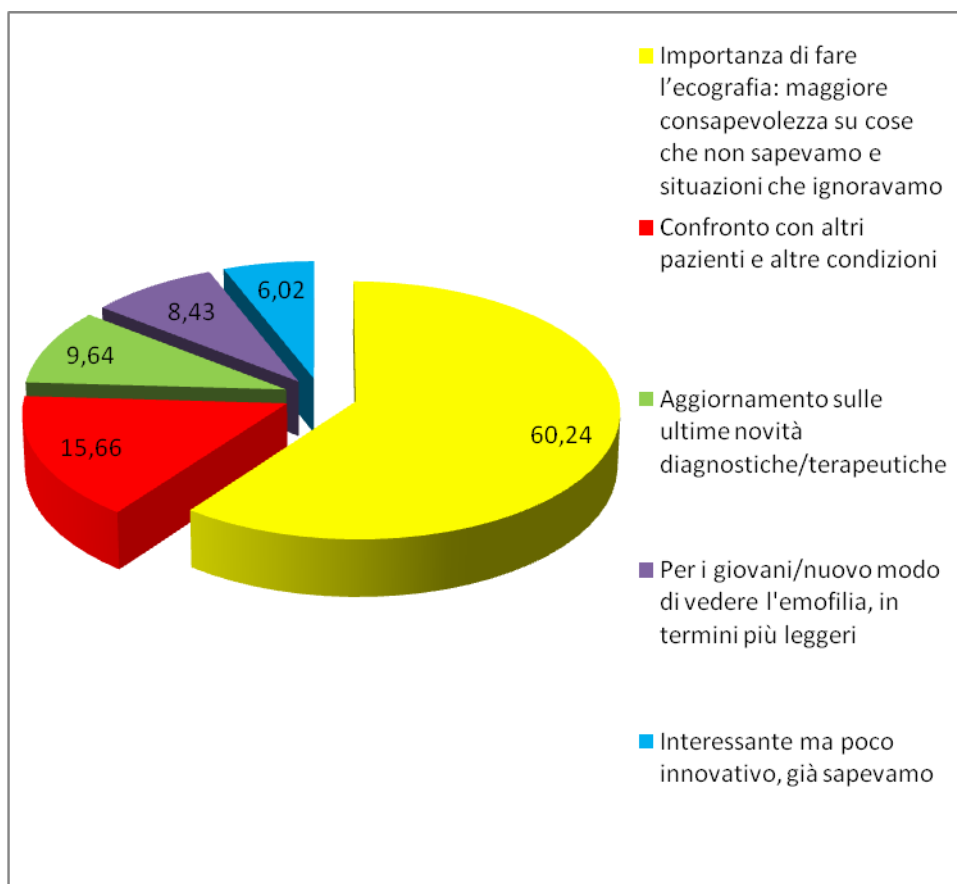
che non solo permette di condividere esperienze ma anche di ridurre la sensazione di solitudine che a volte si vive nei confronti del proprio stato.

Una percentuale minore (9,64%, pari a 8 intervistati) ha apprezzato l'aspetto di aggiornamento sulle novità diagnostiche, forse perché ciò suggerisce che anche chi si occupa di loro si aggiorna per garantire trattamenti sempre più validi.

Un'ultima quota di intervistati (8,43%, pari all'8,43%) ha apprezzato lo "stile" – si potrebbe parlare di format – utilizzato negli Hemo B-DAY anche perché ha consentito di parlare di emofilia "in termini differenti", più leggeri, rendendo quindi più accessibile, anche ai giovani, il tema della prevenzione e della QoL.

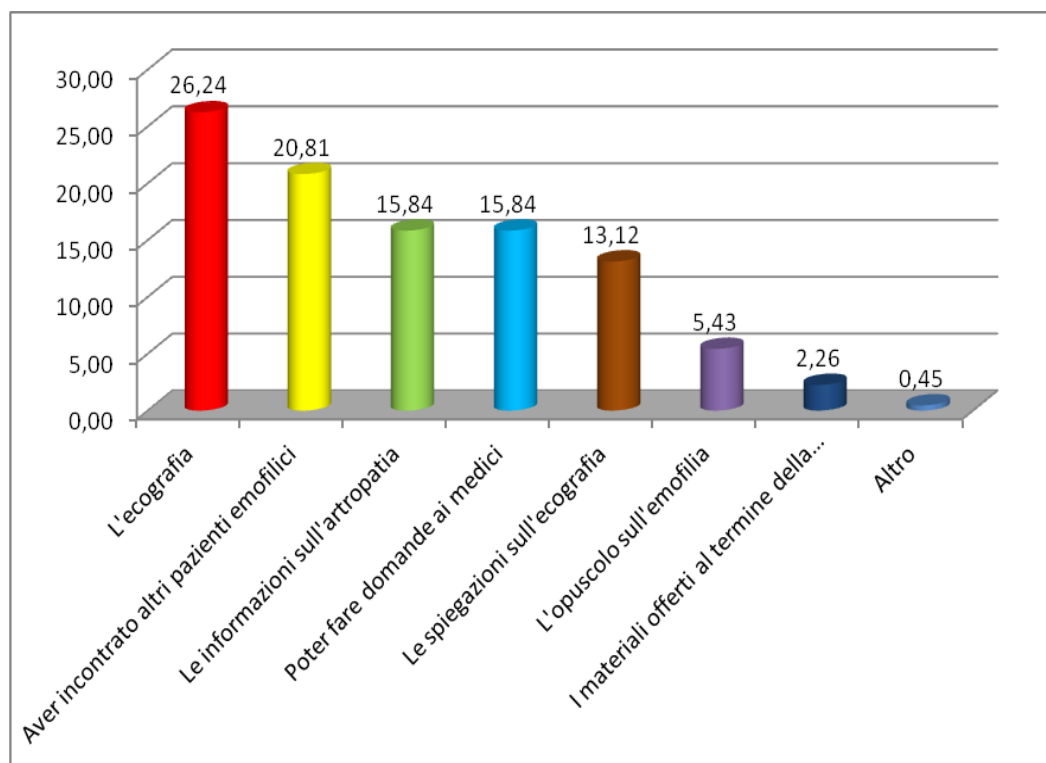
A questo insieme positivo di valutazioni, fa da contraltare un piccolo gruppo di pazienti (6,02%, pari a 5 intervistati) che, da un lato, esprime apprezzamento nei confronti dell'evento ("interessante"), dall'altro, lo giudica "poco innovativo" dal punto di vista contenutistico ("già sapevamo").

Motivi per cui la giornata è stata utile	MI	TO	PD	BO	FI	RM	BA	Tot.	Perc.
Fare l'ecografia: maggiore consapevolezza su cose che non sapevamo e situazioni che ignoravamo	0	16	5	9	4	0	16	50	60,24
Confronto con altri pazienti e altre condizioni	0	0	2	4	2	0	5	13	15,66
Aggiornamento sulle ultime novità diagnostiche/terapeutiche	0	3	2	3	0	0	0	8	9,64
Per i giovani/nuovo modo di vedere l'emofilia, in termini più leggeri	0	1	4	0	1	0	1	7	8,43
Interessante ma poco innovativo, già sapevamo	0	0	4	0	0	0	1	5	6,02
Totale	0	20	17	16	7	0	23	83	100,00



Le tendenze emerse con l'item precedente sono state in qualche modo confermate dalla domanda successiva, con cui si chiedeva agli intervistati di indicare i motivi per cui ritenevano utile l'iniziativa (si dovevano esprimere un massimo di tre preferenze da una serie di alternative proposte dal questionario).

Cosa è stato più utile	MI	TO	PD	BO	FI	RM	BA	Tot.	Perc.
L'ecografia	0	14	12	12	3	0	17	58	26,24
Aver incontrato altri pazienti emofilici	0	9	10	11	3	0	13	46	20,81
Le informazioni sull'artropatia	0	10	5	8	3	0	9	35	15,84
Poter fare domande ai medici	0	11	7	5	3	0	9	35	15,84
Le spiegazioni sulla ecografia	0	4	5	5	3	0	12	29	13,12
L'opuscolo sull'emofilia	0	6	0	3	2	0	1	12	5,43
I materiali offerti al termine della mattinata	0	2	0	0	0	0	3	5	2,26
Altro	0	0	0	0	1	0	0	1	0,45
Totale	0	56	39	44	18	0	64	221	100,00



Come si può agevolmente constatare dalla tabella e dal grafico, è stata particolarmente apprezzata dai pazienti l'opportunità di effettuare una ecografia (26,24%, pari a 58 intervistati).

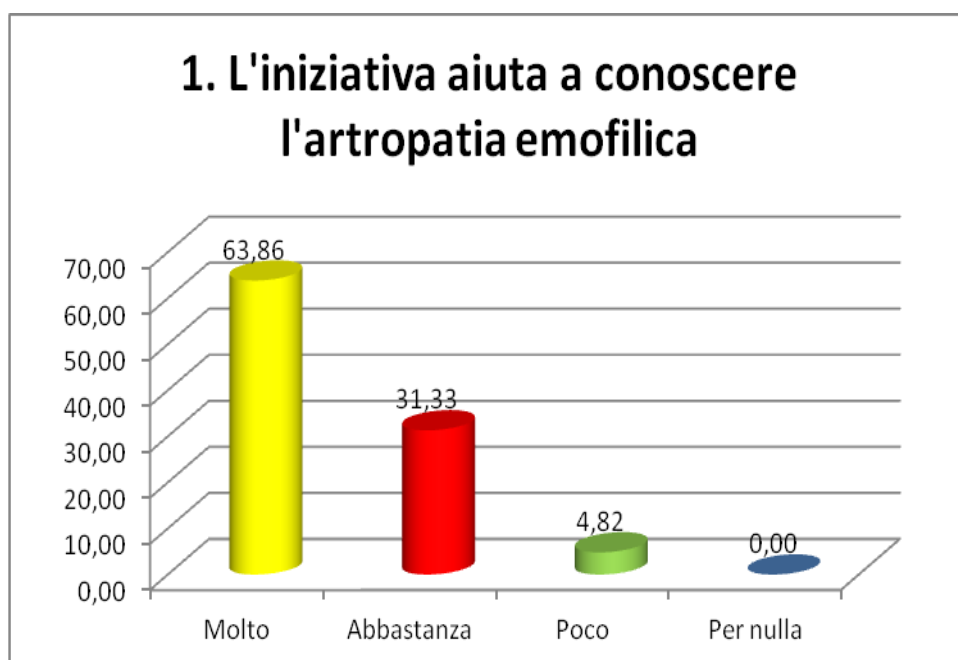
In seconda battuta, 46 intervistati (20,81%) hanno confermato l'utilità connessa all'incontro con altri pazienti emofilici (si può aggiungere che l'importanza di questo fattore è stato incrementato anche dall'atmosfera dell'evento, dalla assenza cioè di quegli "ostacoli" – fretta, affollamento, ecc. – che caratterizzano spesso i contatti con le strutture sanitarie pubbliche).

A seguire, si colloca la possibilità di ottenere informazioni, motivazione declinata sia sul versante della complicità (artropatia) oggetto dell'evento (15,84%, pari a 35 intervistati), sia su quello dell'interazione con il medico (fare domande allo specialista in un momento "dedicato" è stato apprezzato dal 15,84% degli intervistati) che sul ruolo dello strumento ecografico (13,12%, pari a 29 pazienti).

Nell'insieme le risposte fornite a questo item evidenziano l'interesse dei pazienti emofilici nei confronti dell'informazione, specie se fornita in modo innovativo e coinvolgente, ma anche dell'interlocutore da cui tale informazione è proposta (medico ed altro paziente).

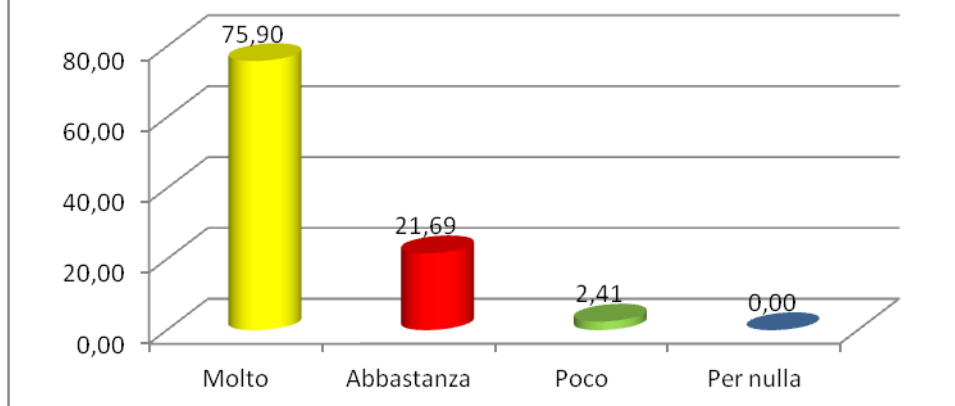
Con l'obiettivo poi di valutare il livello di gradimento dell'iniziativa e l'impatto che ha avuto sui pazienti, è stato chiesto loro di valutare una serie di item, qui di seguito esportati in tabelle, esprimendo un giudizio qualitativo di verità intorno ad una serie di affermazioni secondo un continuum che va da "molto" a "per nulla".

Frasi che riguardano l'iniziativa	Molto		Abb.		Poco		Per nulla	
	Abb.	Perc.	Abb.	Perc.	Abb.	Perc.	Abb.	Perc.
<i>L'iniziativa aiuta a conoscere l'artropatia emofilica</i>	53	63,86	26	31,33	4	4,82	0	0,00
<i>Spinge il paziente ad occuparsi del proprio benessere</i>	63	75,90	18	21,69	2	2,41	0	0,00
<i>Migliora il rapporto del paziente con il Centro</i>	53	63,86	24	28,92	5	6,02	1	1,20
<i>Rientra in un programma di prevenzione</i>	52	62,65	29	34,94	0	0,00	2	2,41
<i>E' un modo originale per informare il paziente</i>	53	63,86	23	27,71	6	7,23	1	1,20
<i>Sottolinea l'importanza di fare l'ecografia</i>	68	81,93	10	12,05	4	4,82	1	1,20
<i>Fa capire che i medici sono interessati al paziente</i>	62	74,70	17	20,48	3	3,61	1	1,20



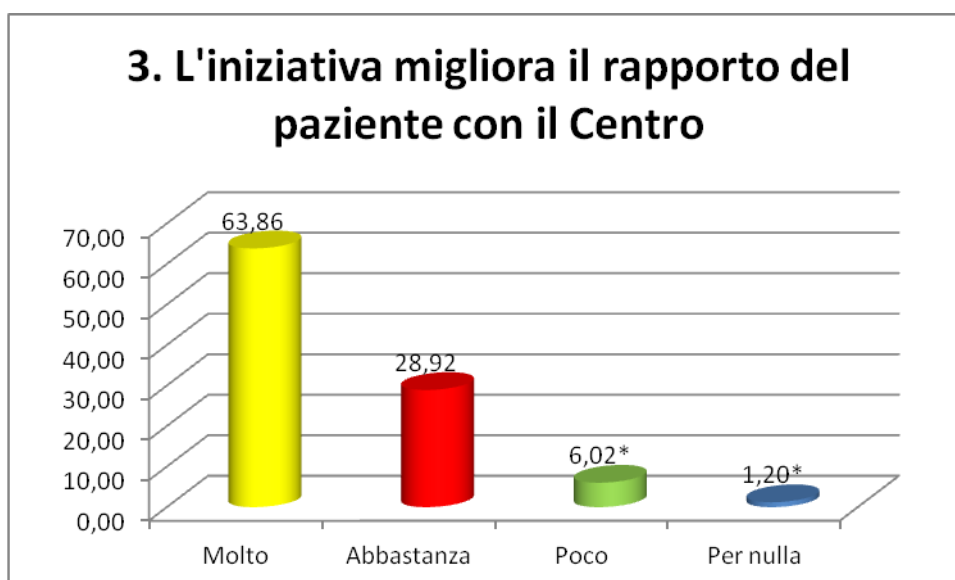
Rispetto al primo item il 63,86% (53 intervistati) ritiene l'affermazione "molto" vera; circa un terzo degli intervistati (31,33%, pari a 26 intervistati) la ritiene "abbastanza" vera, mentre solo il 4,83% degli intervistati la reputa "poco" vera. Ciò, probabilmente, ha a che vedere con quanto emerso in precedenza sulla conoscenza pregressa che alcuni pazienti avevano dell'argomento.

2. L'iniziativa spinge il paziente ad occuparsi del proprio benessere



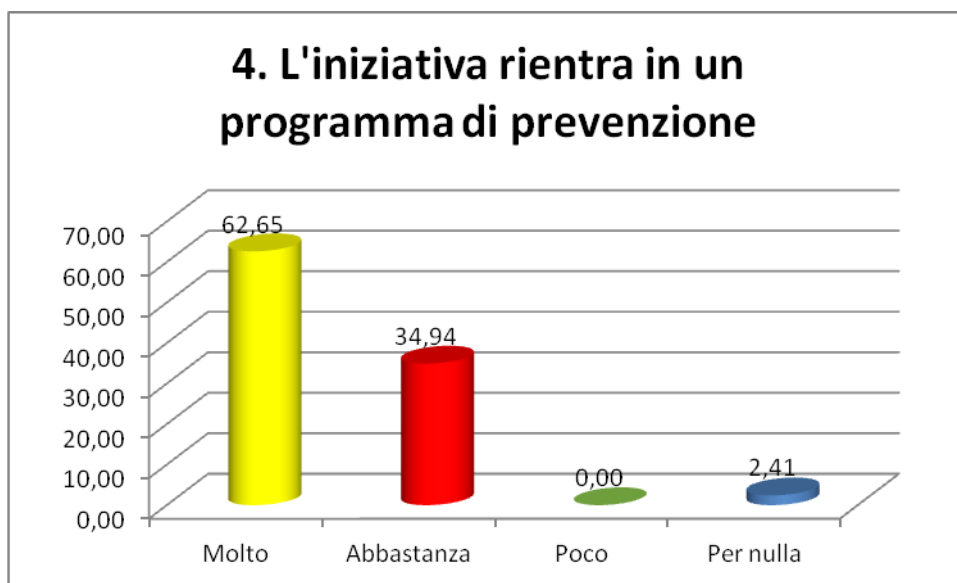
Il grafico evidenzia il fatto che la grande maggioranza (75,90%, pari a 63 intervistati) giudica l'Hemo B-DAY una iniziativa che spinge "molto" il paziente a farsi carico del proprio benessere e della propria salute. A questo gruppo, si affianca il 21,90% (18 intervistati) che la ritiene "abbastanza" efficace in questo senso. Assolutamente marginali i giudizi negativi (2,41%, pari a 2 intervistati) che rispondono con un "poco" a questa domanda.

3. L'iniziativa migliora il rapporto del paziente con il Centro

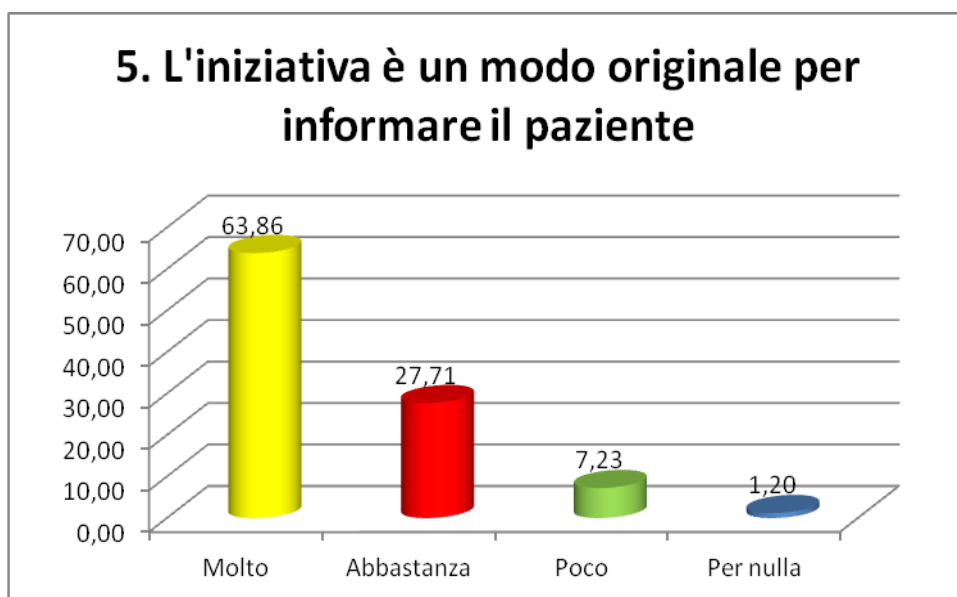


Anche se in modo meno consistente rispetto alla precedente asserzione, anche in questo caso la maggioranza (63,86%, pari a 53 intervistati) ritiene che sia "molto" vero che l'iniziativa abbia migliorato il rapporto che il paziente ha con il Centro, evidentemente percependo l'attenzione e la disponibilità del personale nei loro confronti. Un giudizio positivo, seppur più cauto, è stato espresso dal 28,92% (24 intervistati) che ritiene che l'affermazione sia "abbastanza" vera.

Molto contenuti i giudizi meno positivi: solo un 6,02% degli intervistati la ritiene infatti “poco” vera, mentre un esiguo 1,20% la ritiene “per nulla” vera.*



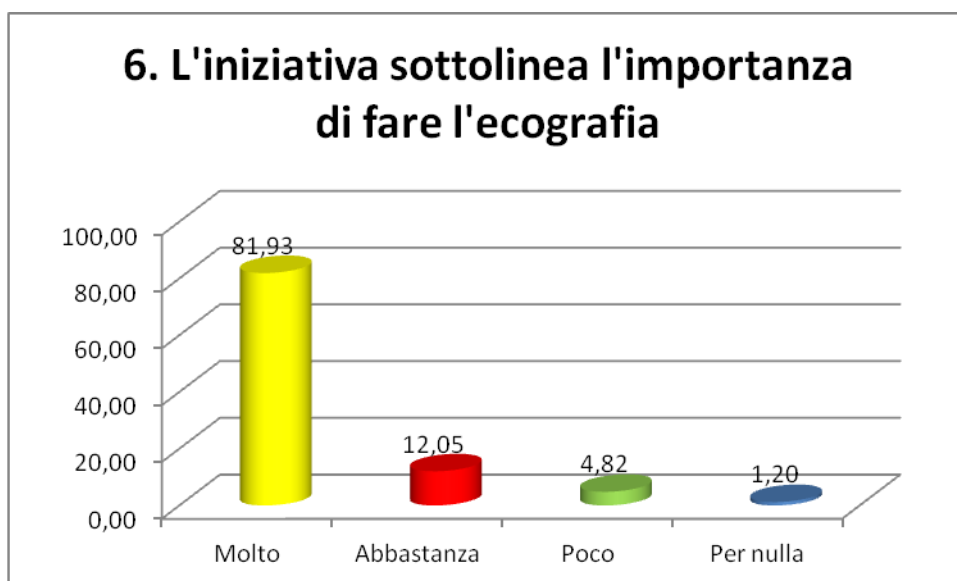
La maggioranza degli intervistati (62,65%, pari a 52 intervistati) considera questa affermazione “molto” vera ed il 34,94% la ritiene “abbastanza” vera. Si tratta di risposte che evidenziano quanto l’iniziativa sia stata percepita come un “tassello” all’interno di un processo di sensibilizzazione al tema della prevenzione.



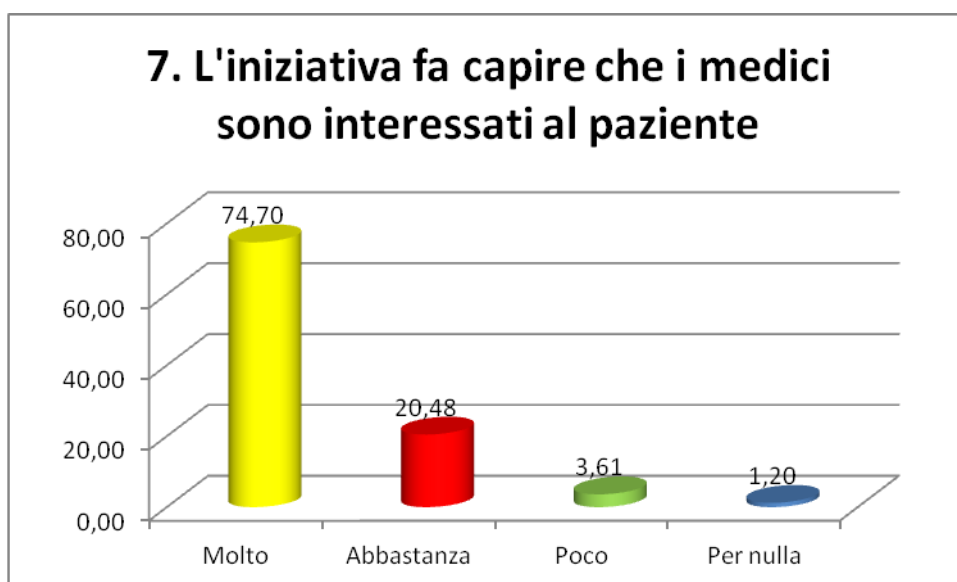
Coerentemente col trend evidenziato fino ad ora, la maggioranza degli intervistati (63,86%, pari a 53 intervistati) reputa questa affermazione “molto” vera, confermando quindi la percezione che l’Hemo B-Day sia un format nuovo

* Gli intervistati che hanno risposto “poco” e “per nulla” a questo item lo hanno fatto specificando che in realtà il loro rapporto con il Centro è già ottimo, per cui, in effetti, l’affermazione risulta poco o per nulla vera.

ed originale per informare il paziente. A questa valutazione positiva, si può affiancare il 27,71% (23 intervistati) che si è dichiarato “abbastanza” d’accordo con questa idea. Una minoranza (8,43%, pari 7 pazienti) la considera invece “poco” o “per nulla” vera.



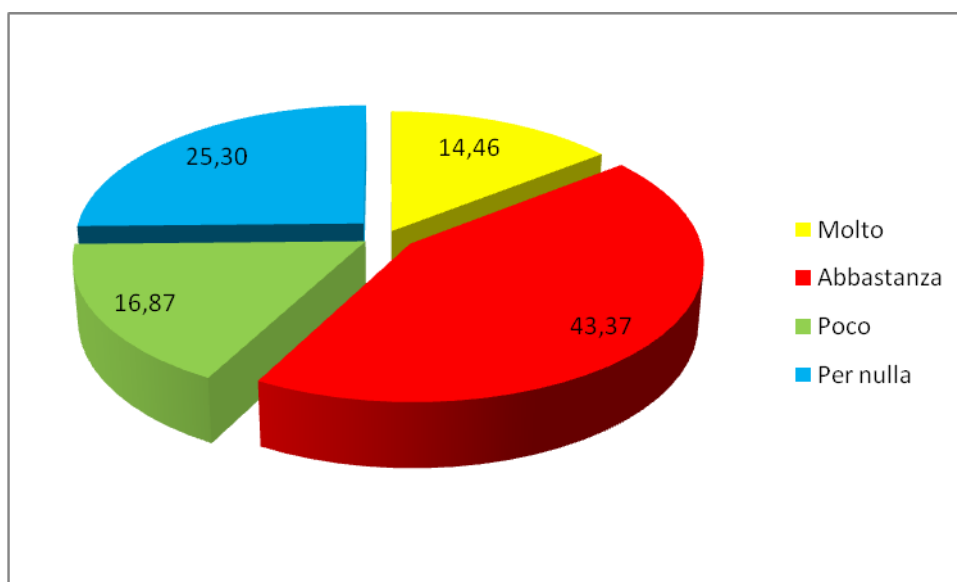
Adirittura l’81,93% degli intervistati ritiene “molto” vero che l’iniziativa sottolinei l’importanza di sottoporsi ad esame ecografico; segue il 12,05% dei rispondenti che ritiene l’affermazione “abbastanza” vera. Al contrario, il 6,02% la ritiene “poco” o “per nulla” vera.



Infine, anche per l’ultima affermazione si conferma il trend di valori emerso per le precedenti: la netta maggioranza (74,70%, pari a 62 intervistati) ritiene che anche questa affermazione sia “molto” vera, seguita dal 20,48% degli intervistati che la reputa “abbastanza” vera e da una minoranza di rispondenti che la considerano “poco” (3,61%) o “per nulla” (1,20%) vera.

Tirando le somme, sembra spiccare una tendenza a valutazioni “molto” positive e ad un effetto “molto” impattante sui pazienti, e questo anche a distanza di diverse settimane dall’evento. Questi dati sembrano dimostrare il fatto che il format si è dimostrato piuttosto efficace nel sensibilizzare il paziente al tema della prevenzione della artropatia emofilica.

Questa lettura è confermata anche dall’ultimo item del questionario in cui si chiedeva ai pazienti di valutare non tanto le proprie opinioni nei confronti della prevenzione quanto il proprio comportamento (“ritiene che il suo comportamento sia cambiato o cambierà grazie a questa iniziativa?”). Sebbene si sappia che è molto più difficile modificare ciò che si fa rispetto a ciò che si pensa, le risposte dei nostri intervistati segnalano, anche su questo, un esito piuttosto favorevole all’evento: sebbene circa il 40% abbia infatti risposto con “poco” o “per nulla”, la maggioranza ha dato un riscontro positivo alla domanda.



Il 43,47% (36 intervistati) ritiene infatti che la partecipazione all’Hemo B-DAY abbia modificato “abbastanza” il proprio comportamento mentre il 16,87% ha affermato che si è trattato di un evento che ha inciso “molto” sul proprio comportamento nei confronti della prevenzione.