

**“La ricerca scientifica spiegata ai pazienti.
Le opportunità di trattamento per i pazienti con fibrosi cistica”**

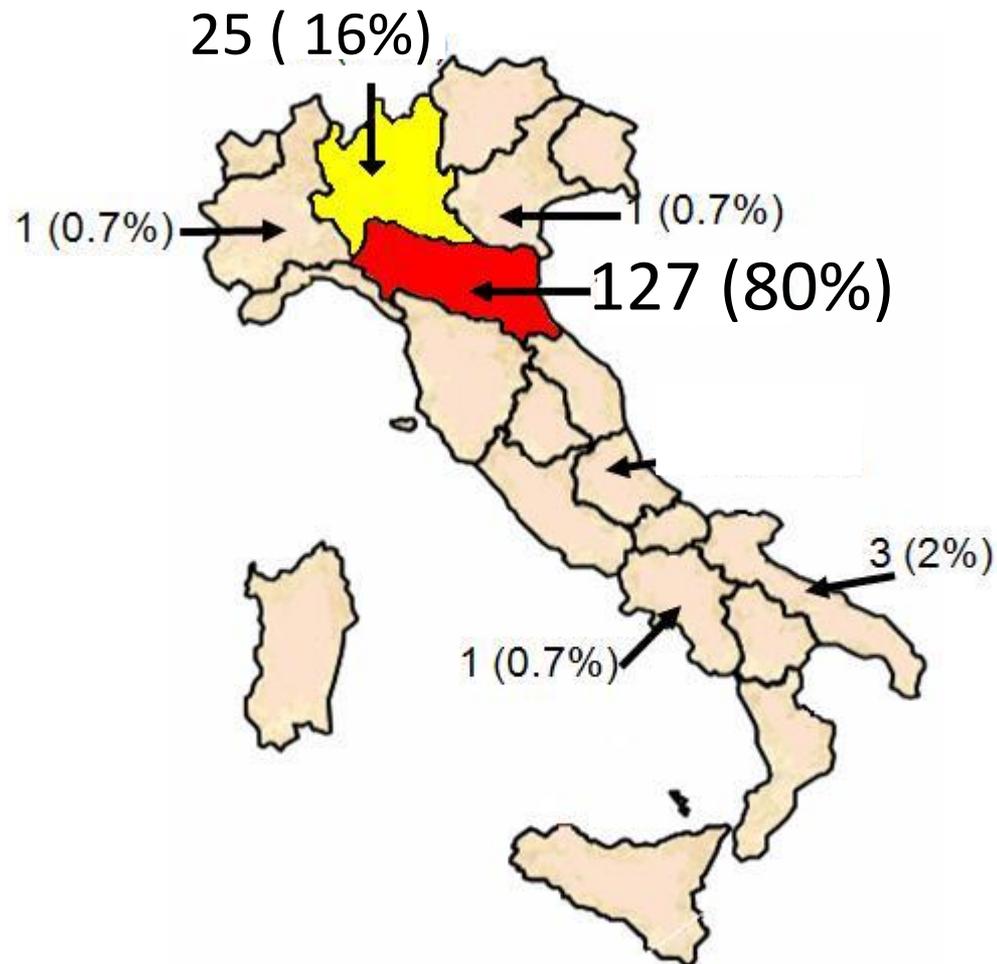


Sabato 18 marzo ore 9.30 - 12.30

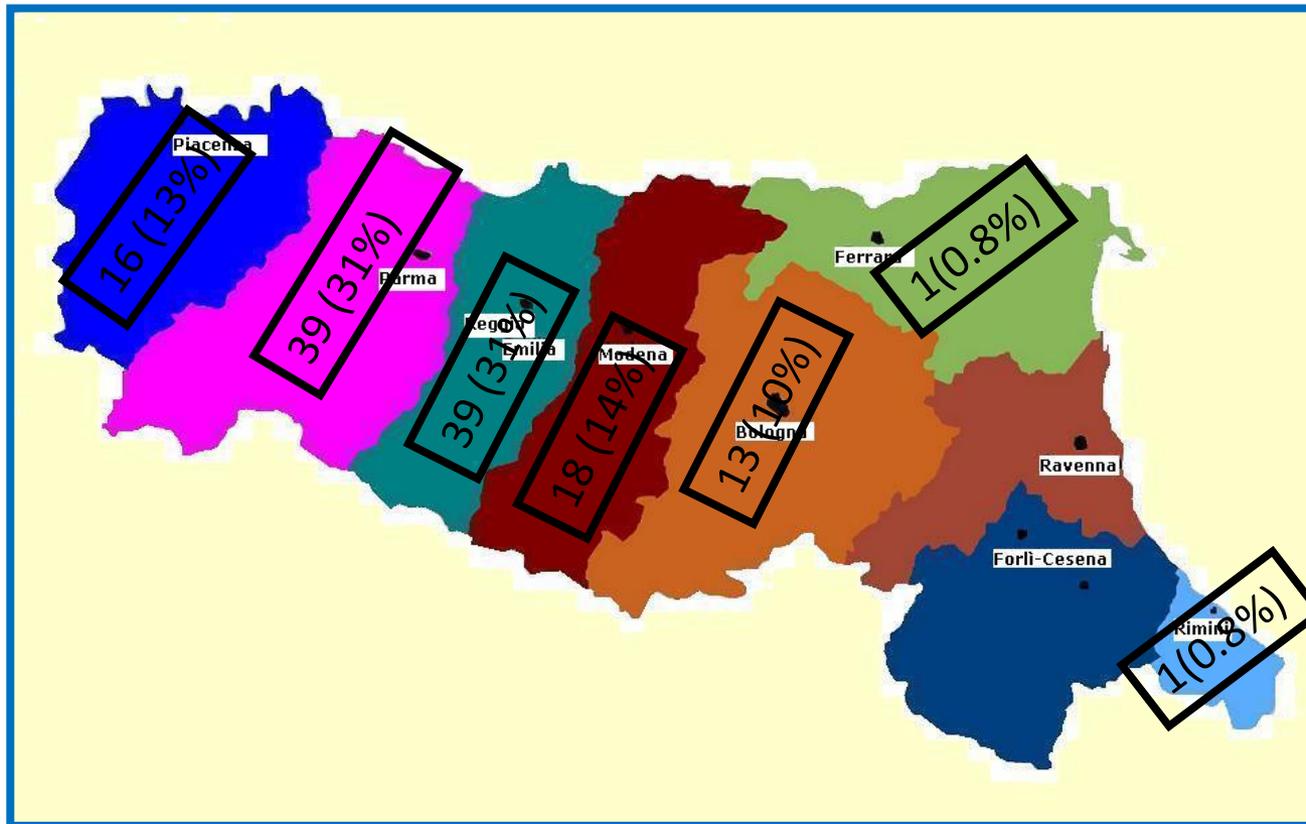
Aula G - Centro congressi,
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Parma

Giovanna Pisi
Centro Regionale Fibrosi Cistica di Parma

N° pazienti : 158 (82 F)
Età mediana : 25 anni (range 0-62)

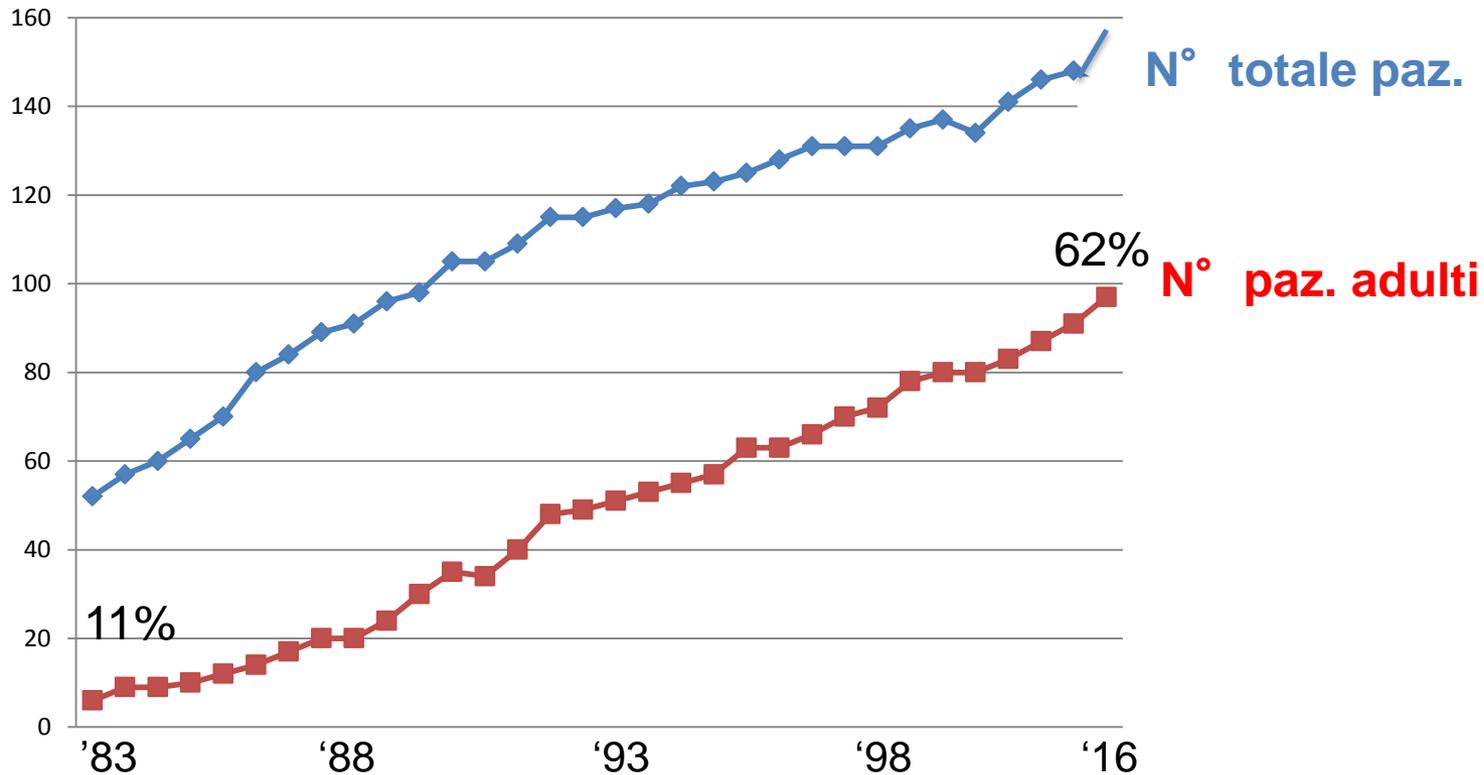


Distribuzione dei pazienti in base alla Regione di provenienza



Distribuzione dei pazienti ER in base alla provincia di provenienza

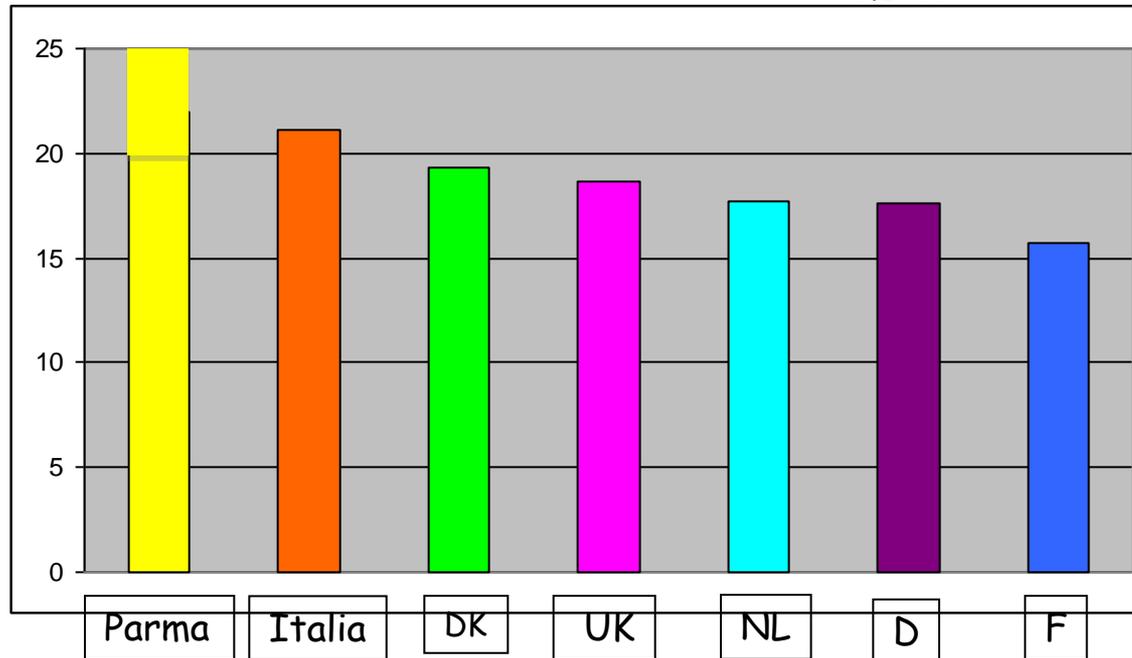
N° pazienti afferenti al Centro FC di Parma dal 1983 al 2016



Età mediana pazienti

Min-max.

0-62 0.2-69 0.5-59 0.1-76 0.0-68 0.1-67 0.1-78



% paz. > 18 a:

62

58

54

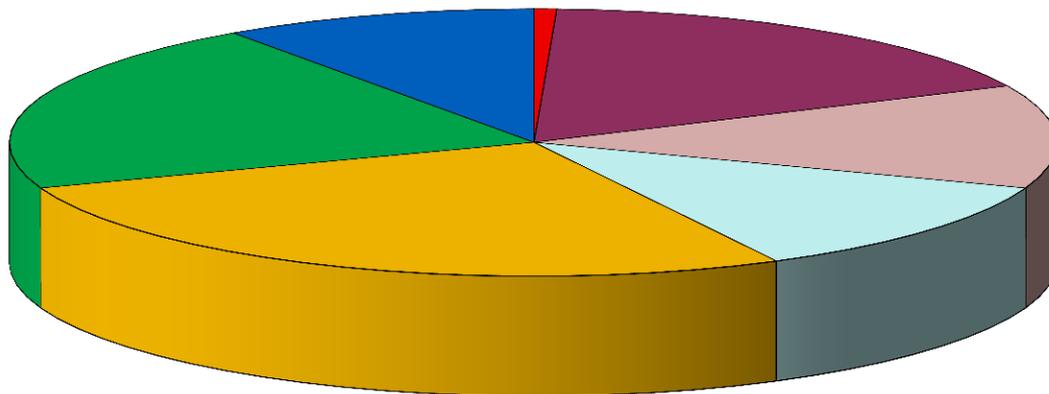
52

49

48

42

Distribuzione dei pazienti in classi di età



■ <2 ■ 3-10aa ■ 11-15aa ■ 16-20aa ■ 21-30aa ■ 31-40aa ■ >40



Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna (BURERT)

Regione Emilia-Romagna



Cerca

E-R | BUR

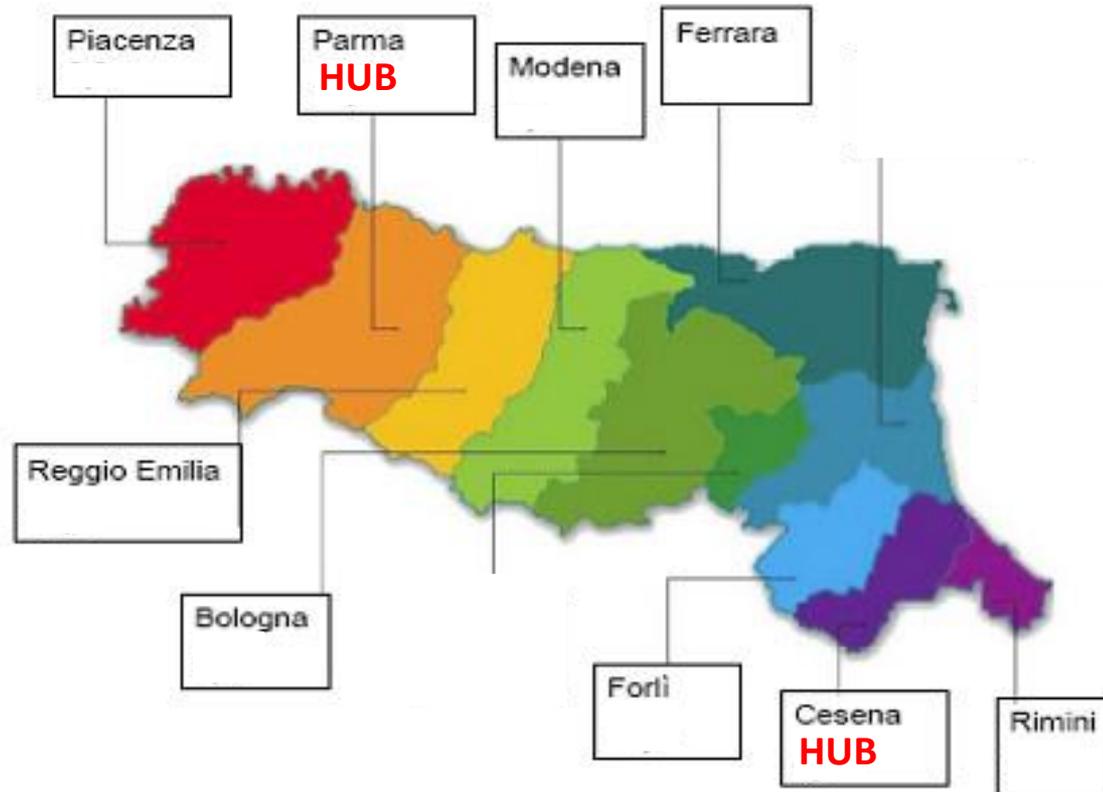
n.266 del 21.10.2015 periodico (Parte Seconda)

Regione Emilia-Romagna

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 7 SETTEMBRE 2015, N. 1279

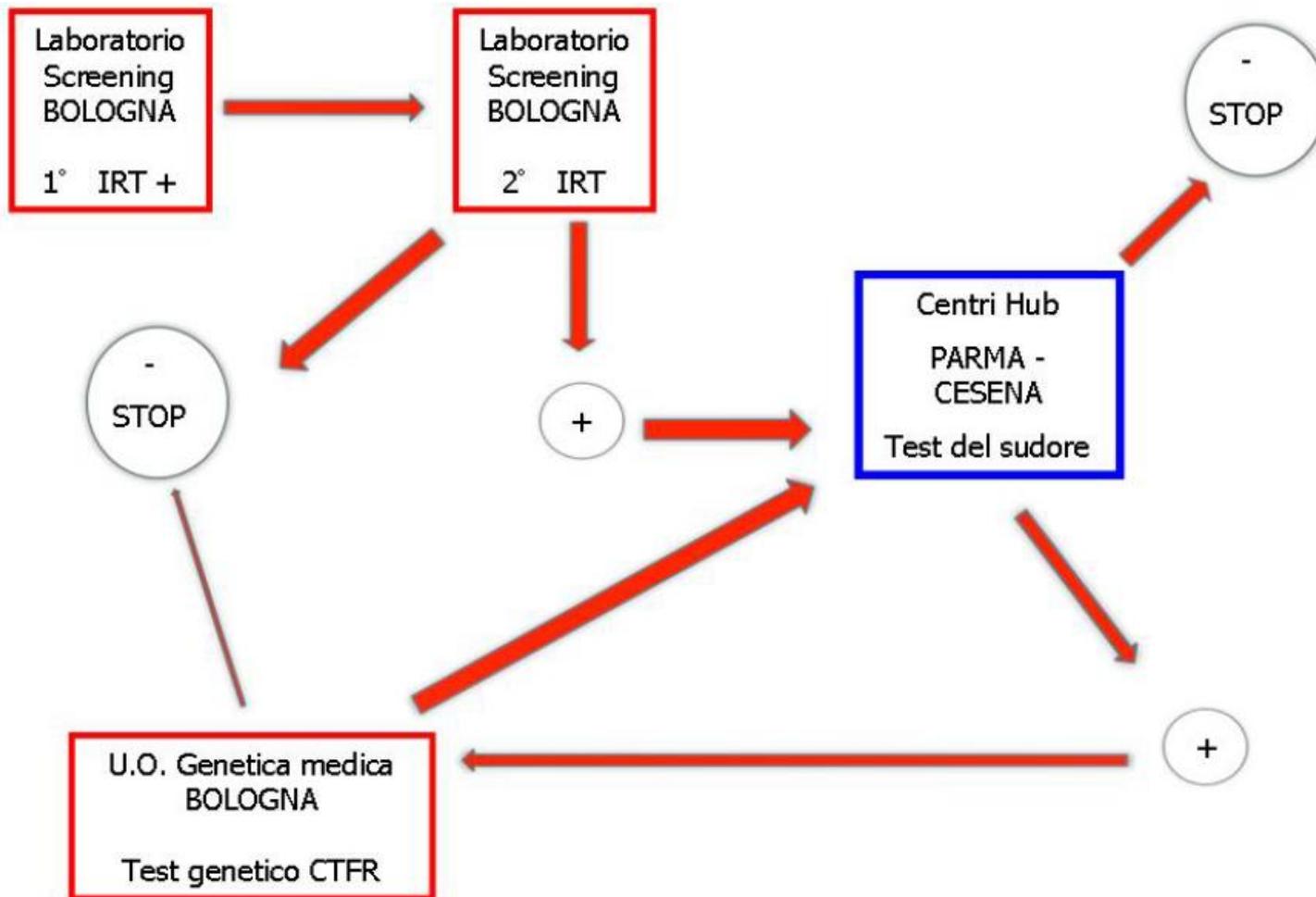
Aggiornamento della rete Hub& Spoke e dei percorsi diagnostico assistenziali per la fibrosi cistica

Rete Hub & Spokes FC – Regione ER



1) Inserimento delle pneumologie

2) Percorso screening neonatale FC



Patient-centered care



PFCC: 4 Core Values

- Respect & Dignity
- Information Sharing
- Participation
- Collaboration

Patient-centered care nella Fibrosi Cistica



Journal of Cystic Fibrosis 13 (2014) S43–S59



Review

European Cystic Fibrosis Society Standards of Care: Quality Management in cystic fibrosis



Martin Stern ^{a,*}, Dominique Pougheon Bertrand ^b, Elisabetta Bignamini ^c, Mary Corey ^d,
Birgit Dembski ^e, Christopher H. Goss ^f, Tanja Pressler ^g, Gilles Rault ^h, Laura Viviani ⁱ,
J. Stuart Elborn ^j, Carlo Castellani ^k

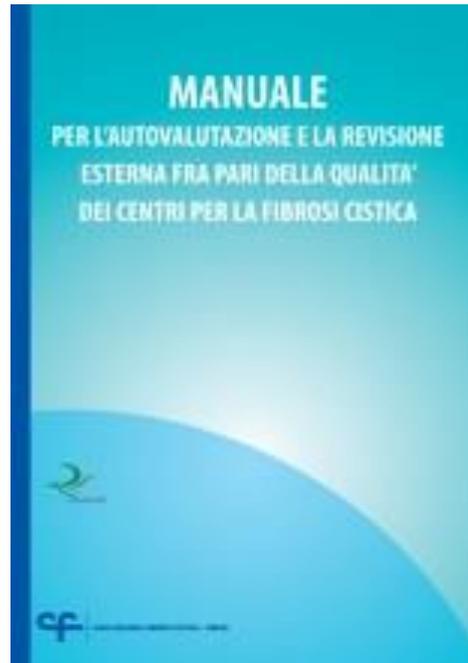
2.2. Patient-centred approach

Patients are the subject of care, but also **experts on life with CF** and their expertise can complement that of the CF healthcare professionals.

The patients and their family **are involved** in quality improvement at all levels and their **collaboration** is a fundamental prerequisite.

Full **respect, trust** and **transparency** should exist between partners, with co-responsibility for success and compliance with treatment.

There should be an openness and willingness to learn from each other.



I pazienti e le famiglie, per la prima volta coinvolti in modo attivo , sono stati protagonisti con pari dignità nella stesura di un manuale che definisse degli standard che li riguardano direttamente.

Il loro coinvolgimento ha portato a scoperte reciproche, a una migliore comprensione dei problemi in campo e a una vera e propria alleanza per il raggiungimento di obiettivi comuni, pur se su fronti diversi e con ruoli distinti.

Questa **alleanza** non può che continuare ben oltre la mera stesura del manuale e vedrà protagoniste le due forze insieme nella sua applicazione per il comune obiettivo di migliorare la qualità della salute, intesa sia come dato clinico che come qualità della vita.

Aderenza terapeutica nella FC

I nuovi sviluppi di cura hanno però portato ad un aumento nella **complessità** e nella **durata** delle terapie quotidiane.

Ne consegue un **carico terapeutico** sempre maggiore che, inevitabilmente, porta ad una **minore aderenza**.



Perdita di aderenza = Peggioramento clinico

Aderenza terapeutica nella FC

- La non aderenza alla terapia provoca dal 10% al 25% degli interventi sanitari
- In FC meno del 50% dei pazienti segue le prescrizioni farmacologiche indicate dal medico
- L'aderenza migliore riguarda l'assunzione degli enzimi pancreatici
- Scarsa è l'aderenza alla Fisioterapia

Aderenza terapeutica nella FC

Gli elementi utili a favorire una migliore relazione con i pazienti sono:

- **L'intervento educativo** → che deve guidare il paziente a:
 - *conoscere* la propria malattia (*area del **sapere** = conoscenza*);
 - *gestire* la terapia in modo efficace e competente (*area del **saper fare** = autogestione*);
 - *prevenire* le complicanze evitabili (*area del **saper essere** = comportamenti*).

Self-care and cystic fibrosis: a review of research with adults

Daz Greenop BA(hons) MA PhD, **Sheila Glenn** BSc(hons) PhD, **Martin Ledson** BSc(hons) MBChB(hons) MD and **Martin Walshaw** MC ChB(hons) MD

Faculty of Health & Applied Social Science, Liverpool John Moores University, Hatton Garden, Liverpool, UK

According to UK Department of Health Guidance (2007a), self-care involves ‘staying fit and healthy, both physically and mentally; taking action to prevent illness and accidents; the better use of medicines; treatment of minor ailments and better care of long term conditions’.

Alleanza tra pazienti FC e mondo della ricerca

IPaCOR – Italian Patient Centered Outcomes Research

Grazie ad una stretta sinergia tra LIFC (PAB) e SIFC è stato inoltre costituito il Gruppo congiunto IPaCOR, il primo in Italia composto in egual misura da ricercatori e pazienti/famiglie. Il gruppo, coordinato da Roberto Buzzetti, opera per analizzare gli argomenti e i parametri valutati da tutte le ricerche cliniche condotte sulla fibrosi cistica identificando quelli di maggiore interesse per i pazienti.

Attualmente l'IPaCOR sta lavorando alla presentazione di un protocollo di studio sulla terapia antibiotica nel colonizzato cronico con classificazione degli outcomes in fibrosi cistica.

Obiettivo principale del gruppo IPaCOR è lo sviluppo di una sinergia tra medici ricercatori e pazienti per fornire risposte concrete a problemi rilevanti non solo dal punto di vista medico ma per la qualità della vita dei pazienti.

