Qualità di vita nei pazienti affetti da Anemia di Blackfan Diamond:

Opinione dei pazienti adulti e pediatrici e dei loro genitori

ABSTRACT

Introduzione

La DBA (*Anemia di Blackfan-Diamond*) è una patologia congenita caratterizzata da insufficienza del midollo osseo nella produzione della linea eritroide. Questa patologia comporta una sintomatologia invalidante, un percorso terapeutico costante ed è talvolta caratterizzata dalla presenza di malformazioni; pertanto i soggetti che ne sono affetti possono risentirne dal punto di vista della loro qualità di vita.

Obiettivi: valutare la possibile differenza di QoL (*Quality of Life*) in soggetti adulti e pediatrici affetti da DBA.

Indagare eventuali differenze fra il percepito dei soggetti affetti rispetto ai loro genitori.

Materiali e metodi

Per la conduzione dello studio è stato utilizzato il questionario PedsQL™ (versione italiana) validato dalla letteratura internazionale. I dati sono stati descritti utilizzando numeri e percentuali per le variabili qualitative e media, mediana e deviazione standard per le variabili quantitative.

Risultati

Sono stati raccolti un totale di 71 questionari di cui 31 (43%) pazienti e 40 (57%) genitori. La quasi totalità dei risultati risultano essere non statisticamente significativi (p>0,05). Sono presenti però differenze statisticamente significative (p<0,05) fra alcune fasce di età: 5-7 anni vs preadolescenti nell'ambito della vita sociale, 5-7 anni vs giovani adulti nell'ambito vita sociale 5-7 anni vs. genitori giovani adulti nell'ambito della vita sociale e attività fisica e infine genitori giovani adulti vs genitori dei preadolescenti/adolescenti nell'ambito vita sociale.

Discussioni

I risultati dimostrano che non ci sono differenze sostanziali nella percezione della QoL fra adulti e bambini e fra genitori e figli. Le uniche differenze riguardano la sfera della vita sociale fra alcune fasce di età, in particolare quella che comprende bambini fra i 5-7 anni. Sono auspicabili in futuro studi simili che comprendano una maggiore ampiezza campionaria.

Parole chiave: Quality of life, Blood Transfusion, Anemia, Interpersonal relations, Pediatric and Adult