



FONDAZIONE ISTUD

*I risultati della ricerca di medicina narrativa condotta da Fondazione ISTUD offrono una panoramica in Italia sul percorso e sul vissuto del paziente e della famiglia, dalla diagnosi al trattamento*



Milano, 15 dicembre

2015 – In Italia, quasi il 50% dei malati di maculopatia degenerativa legata all'età non conosce il proprio disturbo visivo e lo sottovaluta o non ammette il problema (29%) nonostante si tratti di una malattia diffusa che colpisce circa un milione di persone nel nostro Paese.

Coloro i quali decidono invece di rivolgersi con tempestività ad un medico oculista del territorio nel 29% hanno riscontrato criticità nell'accesso alle cure: liste d'attesa (29%), mancata diagnosi (17%), errata terapia (7%), disservizi (11%) ecc.

Questa una delle evidenze più significative emerse dal progetto di ricerca di medicina narrativa condotto da Fondazione Istud, con il contributo incondizionato di Bayer, presentato oggi a Milano.

La ricerca è nata con l'obiettivo di realizzare un tracciato del vissuto della persona affetta da maculopatia degenerativa e delle rispettive famiglie, al fine di comprenderne il percorso, dai primi sintomi alla diagnosi fino alle cure, con particolare attenzione alla dimensione umana, emotiva e relazionale della malattia: da un campione di 163 persone con età media di 76 anni con questa malattia e 42 familiari che assistono, sono emerse voci che hanno offerto un chiaro spaccato della situazione oggi in Italia.

### **I risultati della ricerca**

La ricerca mette in luce in particolar modo tre aspetti chiave: la scarsa consapevolezza che il paziente ha della propria patologia, la difficile qualità di vita di chi convive con la maculopatia degenerativa, la speranza che si basa sull'efficacia delle terapie nel preservare o migliorare la vista.

“La ricerca conferma la necessità di continuare ad insistere con campagne di sensibilizzazione e informazione sulla maculopatia degenerativa legata all'età. Attraverso la promozione della cultura per una diagnosi e un trattamento tempestivo, potranno essere maggiori i benefici attesi sulla qualità di vita dei pazienti”, afferma il prof. Edoardo Midena, Professore Ordinario e Direttore della Clinica Oculistica dell'Università – Azienda Ospedaliera di Padova.

L'impatto sulla qualità della vita e sulle proprie abitudini è forte; il 77% di coloro che hanno risposto ha ridotto o cessato di svolgere attività quotidiane a causa della malattia. In casa la persona si sente maggiormente protetta ma, nonostante ciò, il 40% ha smesso di leggere o lo trova difficoltoso e il 16% non guarda più la televisione ma si limita ad ascoltarla. L'ambiente esterno alla propria casa è vissuto come più ostico, privo di quelle certezze che invece l'ambiente domestico offre. Tra gli aspetti critici maggiormente sottolineati: la guida dell'automobile, cui ha rinunciato il 26% di rispondenti, riconoscere per strada le persone, fare la spesa ecc.

“Le narrazioni raccolte mettono in evidenza la capacità delle persone con maculopatia di far fronte alle difficoltà quotidiane attraverso le nuove terapie disponibili e attraverso l'attivazione di risorse personali che consentono di trovare un nuovo equilibrio per convivere con questa malattia”, sottolinea Luigi Reale, responsabile della ricerca per l'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD.

In questo contesto risaltano le testimonianze dei familiari, nel 77% donne: si tratta, in generale, di figli che si occupano di un genitore (67%), che prestano in media la propria assistenza una o due ore al giorno (52%), accompagnano il paziente alle visite (83%), gli tengono compagnia (38%) e lo affiancano fuori casa per commissioni (58%).

Tuttavia la ricerca evidenzia la forte presenza di speranza e predisposizione verso le cure: le terapie sono, infatti, percepite nel 91% dei casi in modo positivo.

“La patologia ha un forte impatto sulla persona affetta, ma un immediato e corretto iter terapeutico dà speranza: le attuali terapie permettono di conseguire risultati significativi in termini di stabilizzazione e miglioramento della capacità visiva se somministrate in un regime terapeutico adeguato”, osserva la dott.ssa Monica Varano, Direttore Scientifico IRCCS Fondazione G.B. Bietti di Roma.

La maculopatia ha un costo per le famiglie: il 34% dichiara di spendere fino a 3.816 euro l'anno dovuti alla maculopatia, in particolare per visite private, esami diagnostici, costi di spostamento, acquisto di nuove lenti e ausili visivi.

*fonte: ufficio stampa*