

IL CONTESTO

In tutto il mondo, stando ai dati OMS, le **malattie cardiovascolari** rappresentano la prima causa di morte e la quinta causa di malattia.

In Italia secondo i dati del Progetto cuore il **21% degli uomini** ed il **23% delle donne** è **ipercolesterolemico**.

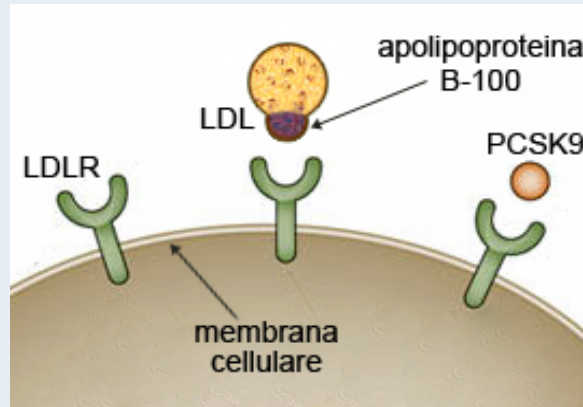
Il **48%** degli italiani con più di 18 anni è in **sovrappeso o obeso**.

Il **20,9%** dei bambini nel nostro paese è in sovrappeso e il **9,8** è obeso.

I cittadini che hanno uno **stile di vita sedentario**, sono passati dal 39,6% del



IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE: MALATTIA AUTOSOMICA CO-DOMINANTE



Mutazione di:

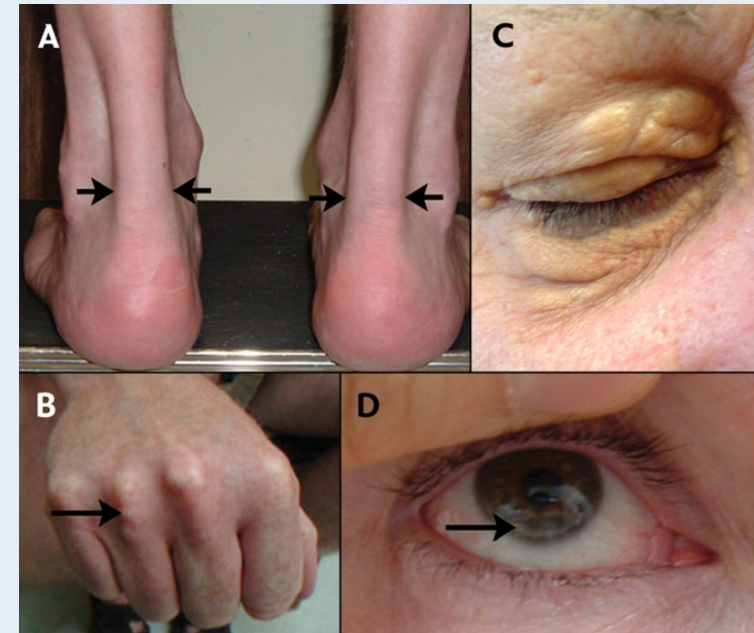
- LDL-R >90% casi
- Apo B ~ 5% casi
- PCSK9 ~ 1% casi

Caratteristiche cliniche forma eterozigote

- Ipercolesterolemia: LDL-C > 95 percentile (190 mg/dl)
- Xantomi tendinei: tendine d'Achille, tendini estensori delle dita, tendine rotuleo
- Arco corneale
- **Cardiopatia ischemica (CHD) in età precoce**

Caratteristiche cliniche forma omozigote

- LDL-C marcatamente elevato (>300 mg/dl)
- Xantomatosi tendinea e cutanea (infanzia)
- Stenosi aortica e stenosi osti coronarici
- Angina, IMA, morte improvvisa (entro la III decade)

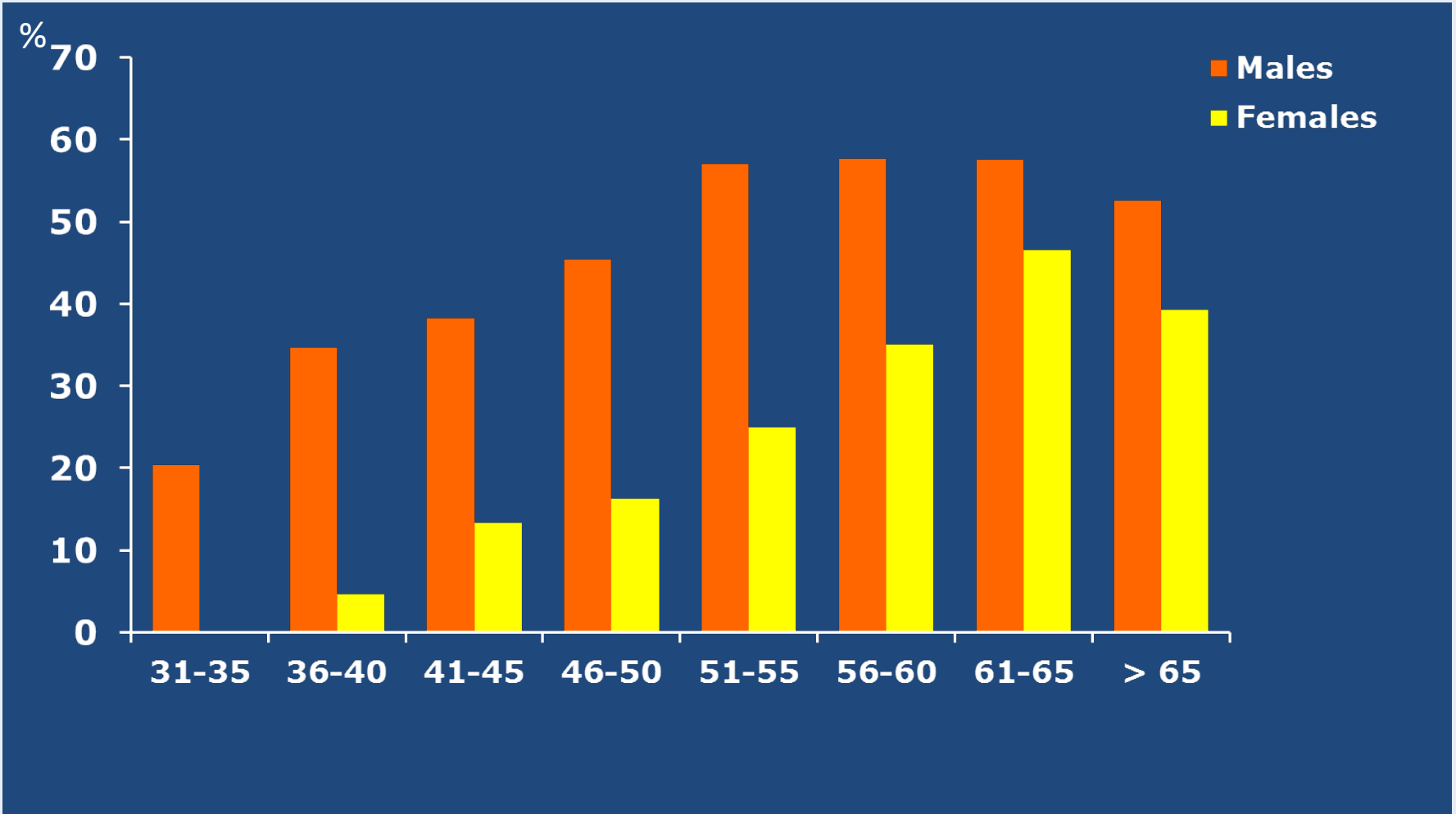


Colesterolo una questione di famiglia

INDAGINE CIVICA SULLE CRITICITÀ ASSISTENZIALI DELLE PERSONE CON IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE



Prevalenza della malattia coronarica in uomini e donne italiane con FH

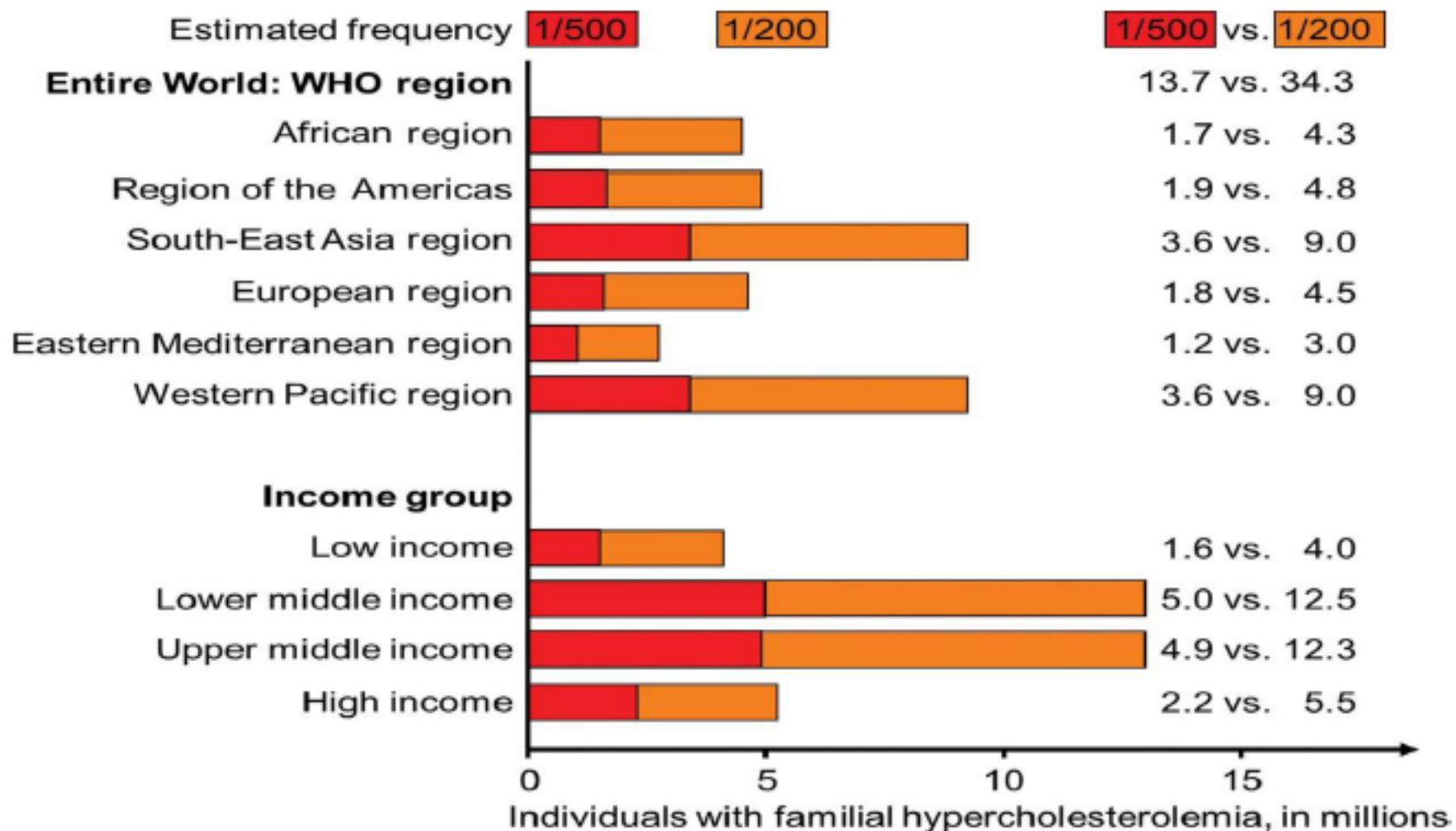


Colesterolo una questione di famiglia

INDAGINE CIVICA SULLE CRITICITÀ ASSISTENZIALI DELLE PERSONE CON IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE

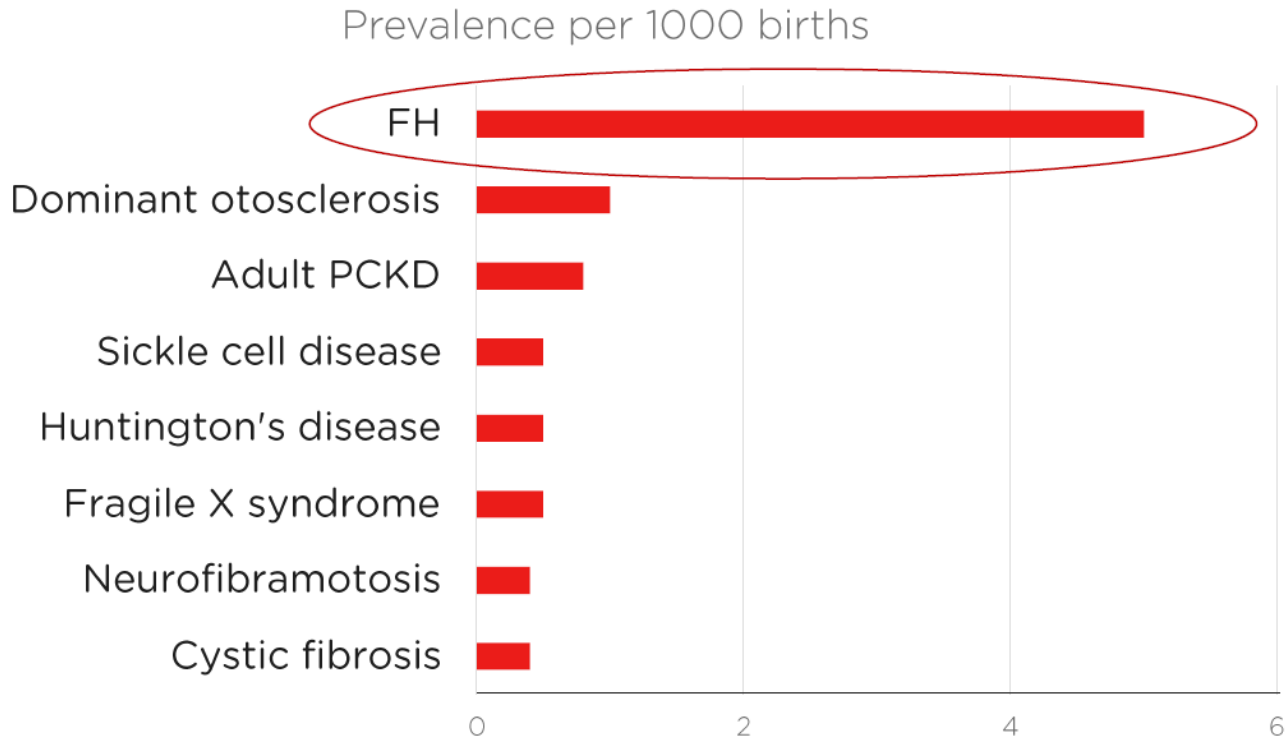


Estimated millions of individuals worldwide with familial hypercholesterolaemia by WHO regions and by income groups.



FH Prevalence

- FH affects about 5 in every 1,000 births
- Worldwide one baby is born with FH each minute



Colesterolo una questione di famiglia

INDAGINE CIVICA SULLE CRITICITÀ ASSISTENZIALI DELLE PERSONE CON IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE



Colesterolo una questione di famiglia

**INDAGINE CIVICA SULLE CRITICITÀ ASSISTENZIALI
DELLE PERSONE CON IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE**

Per tali ragioni, Cittadinanzattiva ha deciso di realizzare una indagine specifica rivolta a tutti i cittadini ed in particolare ad i pazienti affetti da ipercolesterolemia familiare, con l'obiettivo di rilevare il livello di consapevolezza rispetto alla patologia e ai suoi rischi, la qualità delle cure e le criticità nella gestione quotidiana dei sintomi.

L'indagine è stata condotta **da maggio ad ottobre 2015**

1317 questionari analizzati

*Un ringraziamento particolare ai portali **Medictalia** e **WikiPharm** per aver diffuso la notizia dell'indagine e aver significativamente contribuito alla raccolta dei questionari online*

LO STRUMENTO DI INDAGINE

46 DOMANDE

8 SEZIONI

1. *DOMANDE GENERALI*
2. *LE DISLIPIDEMIE E L'IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE*
3. *LE DIFFICOLTÀ DELLA PERSONA E DELLA FAMIGLIA*
4. *PREVENZIONE*
5. *DIAGNOSI*
6. *IL PERCORSO DI CURA/GESTIONE E MONITORAGGIO DELLA PATOLOGIA*
7. *LA TERAPIA*
8. *UMANIZZAZIONE*

IL QUESTIONARIO È STATO REALIZZATO CON IL CONTRIBUTO DI DUE TAVOLI DI LAVORO

Al tavolo rivolto alle Associazioni di pazienti hanno partecipato rappresentanti di:

AIDE – Associazione Italiana Dislipidemie Ereditarie; **A.L.I.Ce. Italia** – Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale; **ANIF** – Associazione Nazionale Ipercolesterolemia familiare; **CIDO** – Comitato Italiano per i diritti delle persone affette da obesità e disturbi alimentari; **CONACUORE** – Coordinamento Nazionale delle Associazioni del Cuore; **FAND** – Associazione Italiana Diabetici.

Al tavolo tecnico-scientifico, hanno partecipato rappresentanti di:

AMD – Associazione Medici Diabetologi; **FADOI** – Federazione delle Associazioni Dirigenti Ospedalieri Internisti; **GICR** – Gruppo Italiano di Cardiologia Riabilitativa; **GISE** – Società Italiana di Cardiologia Invasiva; **SID** – Società Italiana di Diabetologia; **SIMEU** – Società Italiana di Medicina di Emergenza Urgenza; **SIMG** – Società Italiana di Medicina Generale; **SIP** – Società Italiana di Pediatria; **SIPREC** – Società Italiana per la Prevenzione Cardiovascolare; **SISA** – Società italiana per lo Studio dell'Aterosclerosi

I RISULTATI DELL'INDAGINE



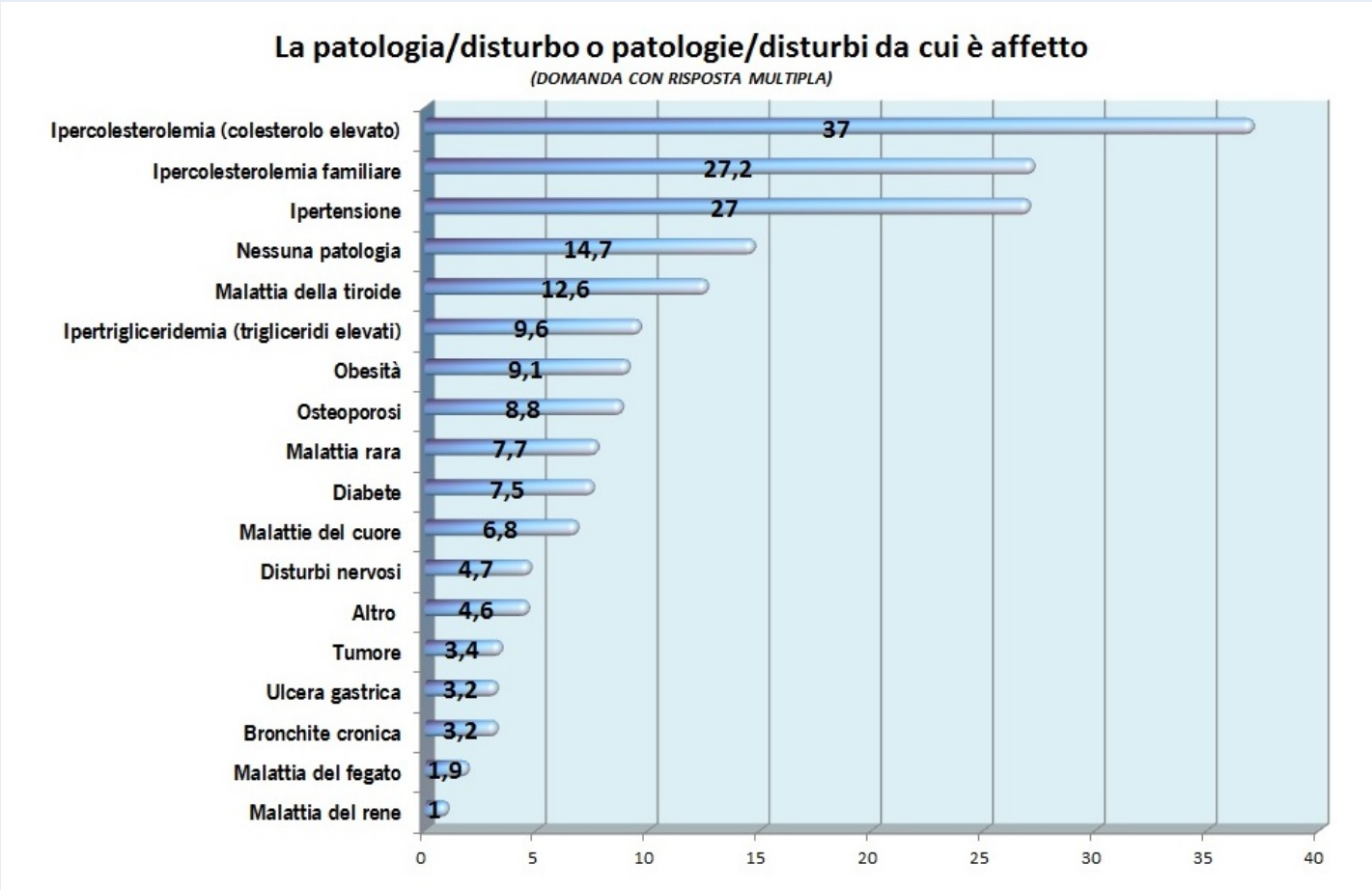
Colesterolo una questione di famiglia

INDAGINE CIVICA SULLE CRITICITÀ ASSISTENZIALI DELLE PERSONE CON IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE



DOMANDE GENERALI

Il profilo degli intervistati: in prevalenza donne di un'età compresa tra i 41 ed i 60 anni o ultrasessantenni . In possesso di un diploma di scuola medio superiore.



Provenienza: Tutta Italia - il 20% risponde dal Lazio, il 12,2% dalla Lombardia, il 9% dalla Toscana e l'8% dalla Sicilia

Colesterolo una questione di famiglia

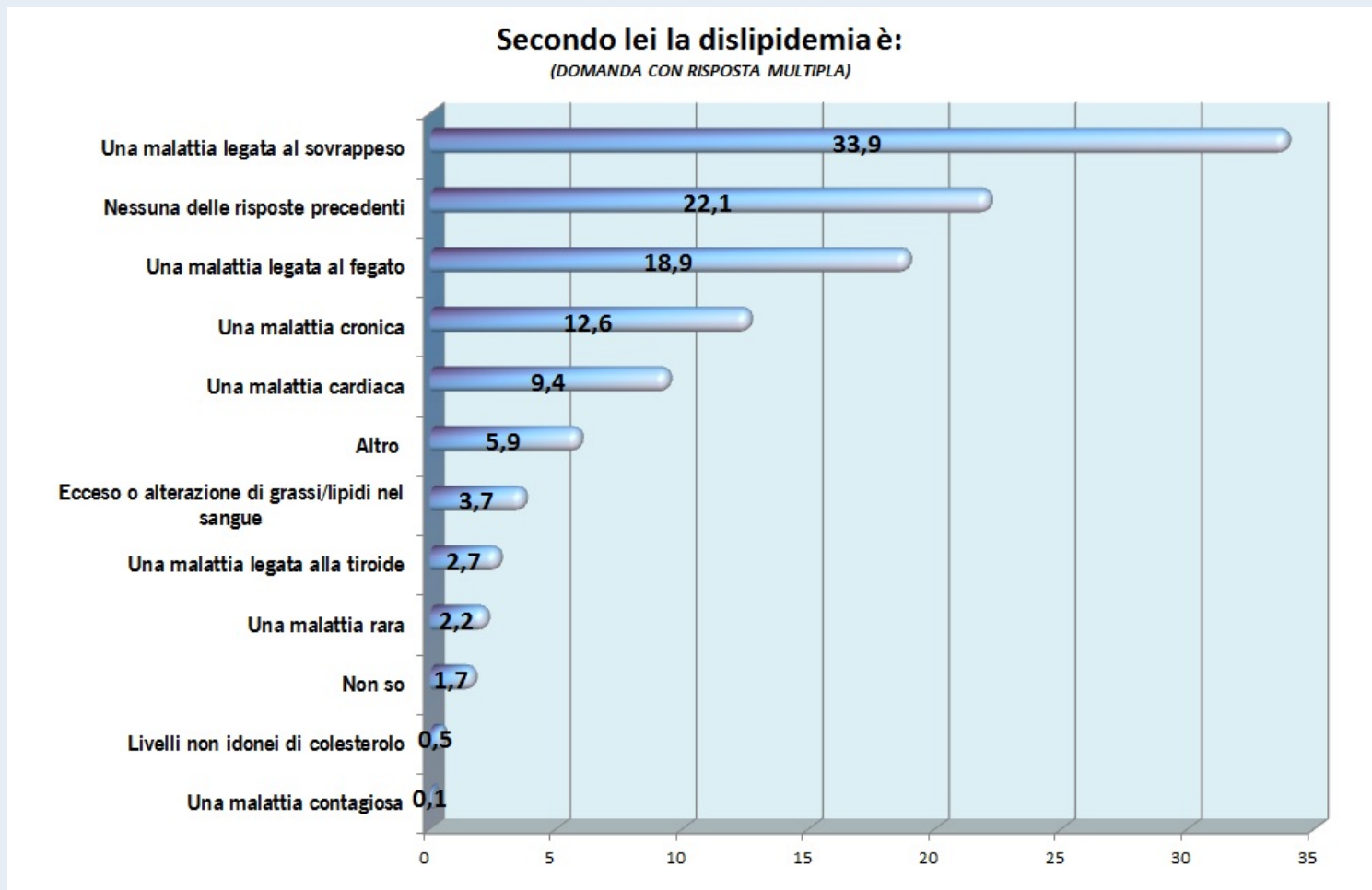
INDAGINE CIVICA SULLE CRITICITÀ ASSISTENZIALI DELLE PERSONE CON IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE



DISLIPIDEMIE E IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE

Gli intervistati conoscono la differenza fra «colesterolo buono» e «colesterolo cattivo»: controllano frequentemente il suo valore – negli ultimi 3 mesi per il 38,6% del campione.

Il 60,3% ha sentito parlare di dislipidemie



Colesterolo una questione di famiglia

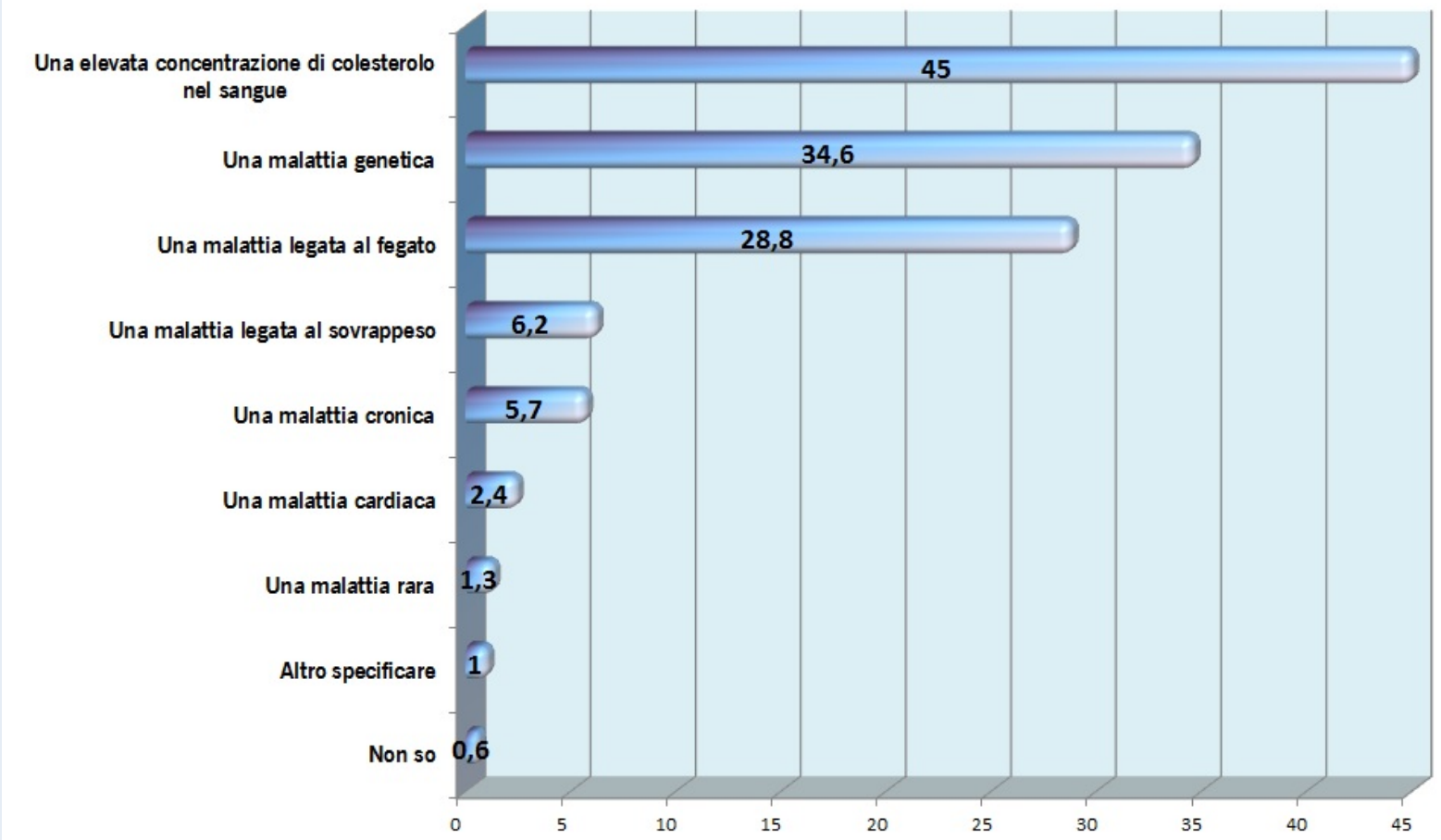
INDAGINE CIVICA SULLE CRITICITÀ ASSISTENZIALI DELLE PERSONE CON IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE



L'82,5% ha sentito parlare di IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE

Secondo lei l'ipercolesterolemia familiare è:

(DOMANDA CON RISPOSTA MULTIPLA)



Colesterolo una questione di famiglia

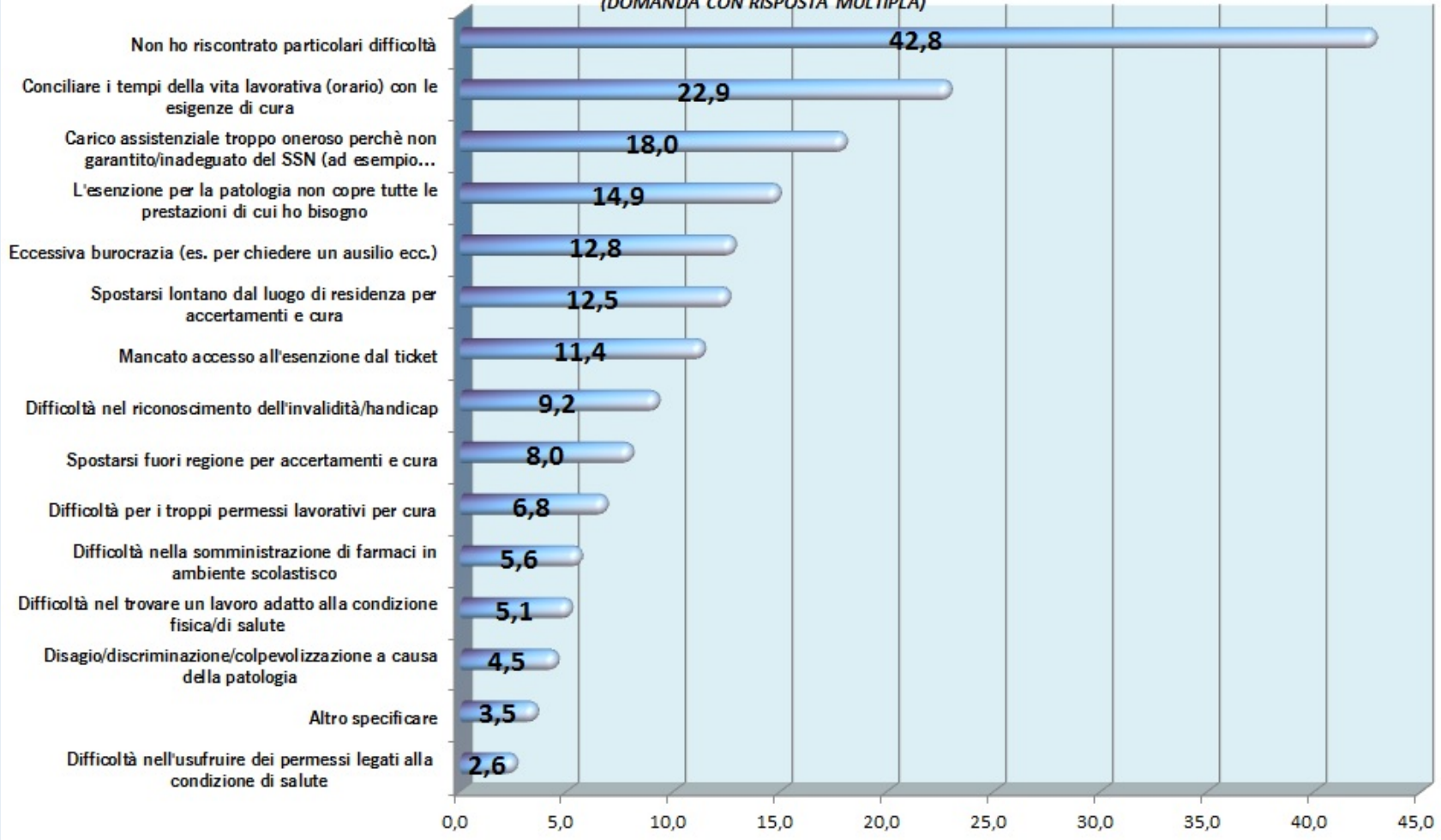
INDAGINE CIVICA SULLE CRITICITÀ ASSISTENZIALI DELLE PERSONE CON IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE



LE DIFFICOLTÀ DELLA PERSONA E DELLA FAMIGLIA

In base alla sua esperienza quali sono le principali difficoltà che ha dovuto affrontare nella cura della sua patologia o patologie?

(DOMANDA CON RISPOSTA MULTIPLA)



Colesterolo una questione di famiglia

INDAGINE CIVICA SULLE CRITICITÀ ASSISTENZIALI DELLE PERSONE CON IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE



“ho scoperto da pochi anni di soffrire di ipercolesterolemia. All'inizio pensavo fosse un fattore transitorio, ma quando smettevo i farmaci si ripresentava puntualmente. Per mancanza di giuste informazioni ho sottovalutato troppo questa patologia e adesso mi ritrovo con le pareti delle vene ispessite dal colesterolo, per cui devo espletare i controlli in modo più frequenti e tutto a pagamento perché con l'ASP i tempi si allungano molto per le prenotazioni e devo usufruire delle ferie perché i tre giorni all'anno previsti dalla normativa per accertamenti non bastano”

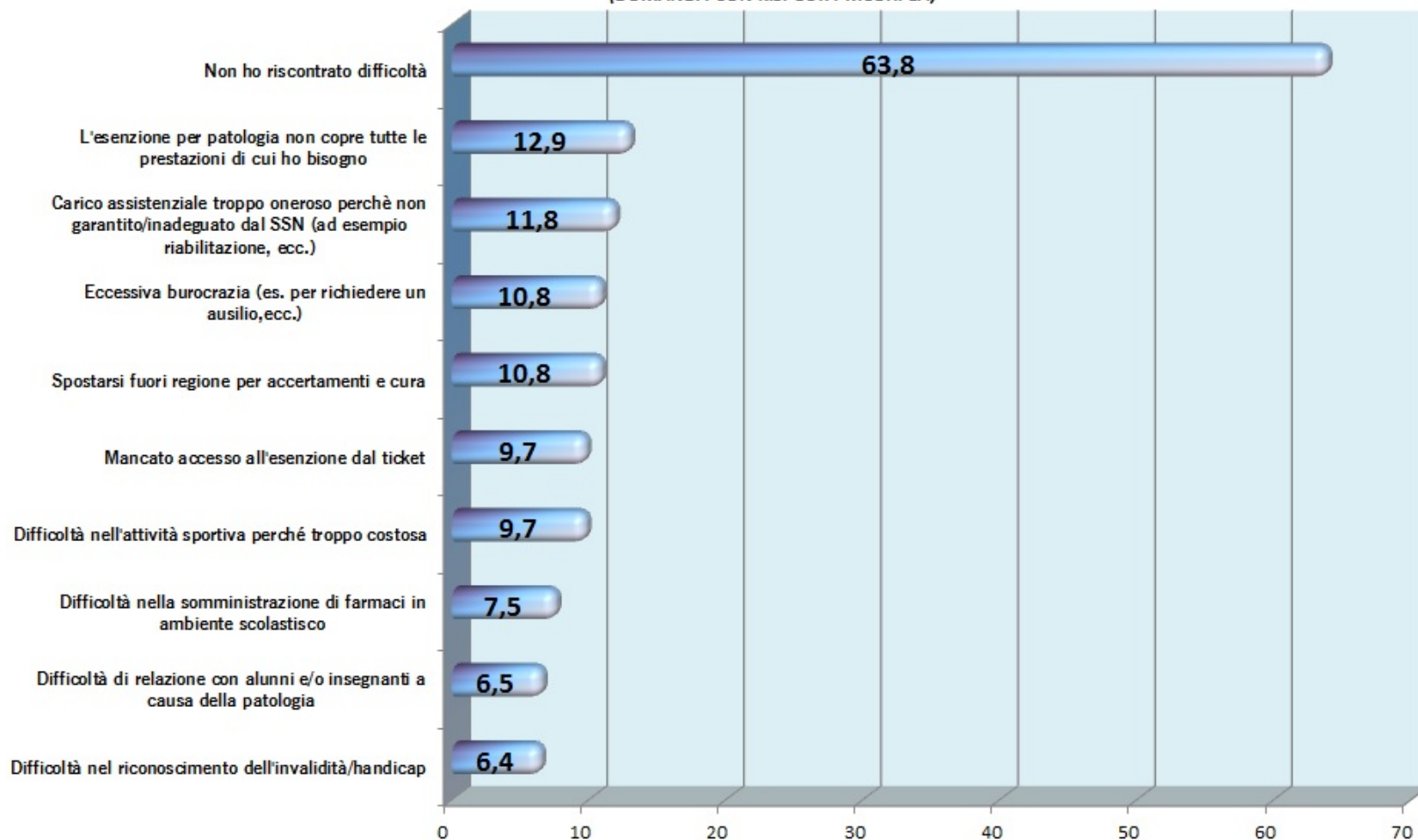
Colesterolo una questione di famiglia

INDAGINE CIVICA SULLE CRITICITÀ ASSISTENZIALI DELLE PERSONE CON IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE



In base alla sua esperienza quali sono le principali difficoltà che ha dovuto incontrare nella cura della patologia o delle patologie di suo figlio/a?

(DOMANDA CON RISPOSTA MULTIPLA)



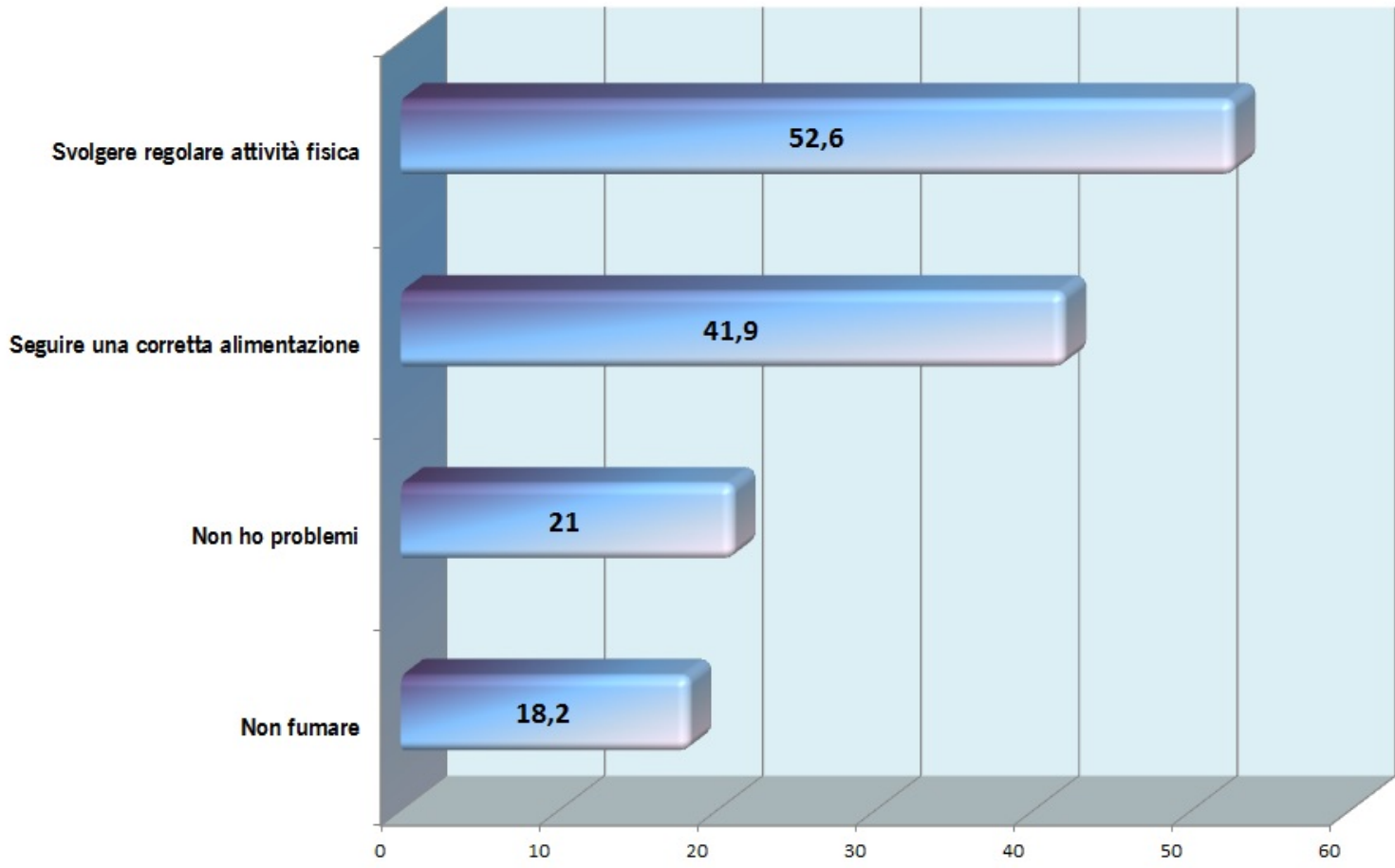
Colesterolo una questione di famiglia

INDAGINE CIVICA SULLE CRITICITÀ ASSISTENZIALI DELLE PERSONE CON IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE



LA PREVENZIONE

Un famoso detto dice che “prevenire è meglio che curare”, ma spesso non è semplice seguire corretti stili di vita. Quali sono gli ambiti nel quale o nei quali ha riscontrato maggiori difficoltà?
(DOMANDA CON RISPOSTA MULTIPLA)



Colesterolo una questione di famiglia

INDAGINE CIVICA SULLE CRITICITÀ ASSISTENZIALI DELLE PERSONE CON IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE



PERCHÉ MODIFICARE UNO STILE DI VITA ERRATO NON È FACILE?



ATTIVITÀ FISICA:

per mancanza di tempo (38,8%)

per abitudine ad una vita sedentaria (24,8%)

perché l'attività fisica è a pagamento ed è costosa (20,7%)

ALIMENTAZIONE:

mangiare sano è faticoso 23,9%

per mancanza di motivazione dopo molti tentativi falliti (17%)

perché il dietologo è a pagamento (9,7%)



FUMARE: perché ho provato molte volte senza riuscirci (25,7%)

per mancanza di motivazione (20,6%)

Colesterolo una questione di famiglia

INDAGINE CIVICA SULLE CRITICITÀ ASSISTENZIALI DELLE PERSONE CON IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE



“La prevenzione costa.....in questo periodo di crisi, quando si ha famiglia si evita di fare esami periodici di controllo a meno che si avverte qualche problema. Per ben due volte ho fatto prescrivere dal medico di famiglia in questi ultimi due mesi ma per vari motivi, soprattutto economici, non li ho effettuati.”

“Oltre ad essere difficile seguire un regime dietetico adatto è anche costoso. Sarebbe bene in questi tempi di crisi avere un aiuto in questo senso: pane pasta uova e carni grasse costano poco e riempiono la pancia, ma sono vietate nelle nostre diete o almeno molto ridotte...”

I DATI SULLA IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE



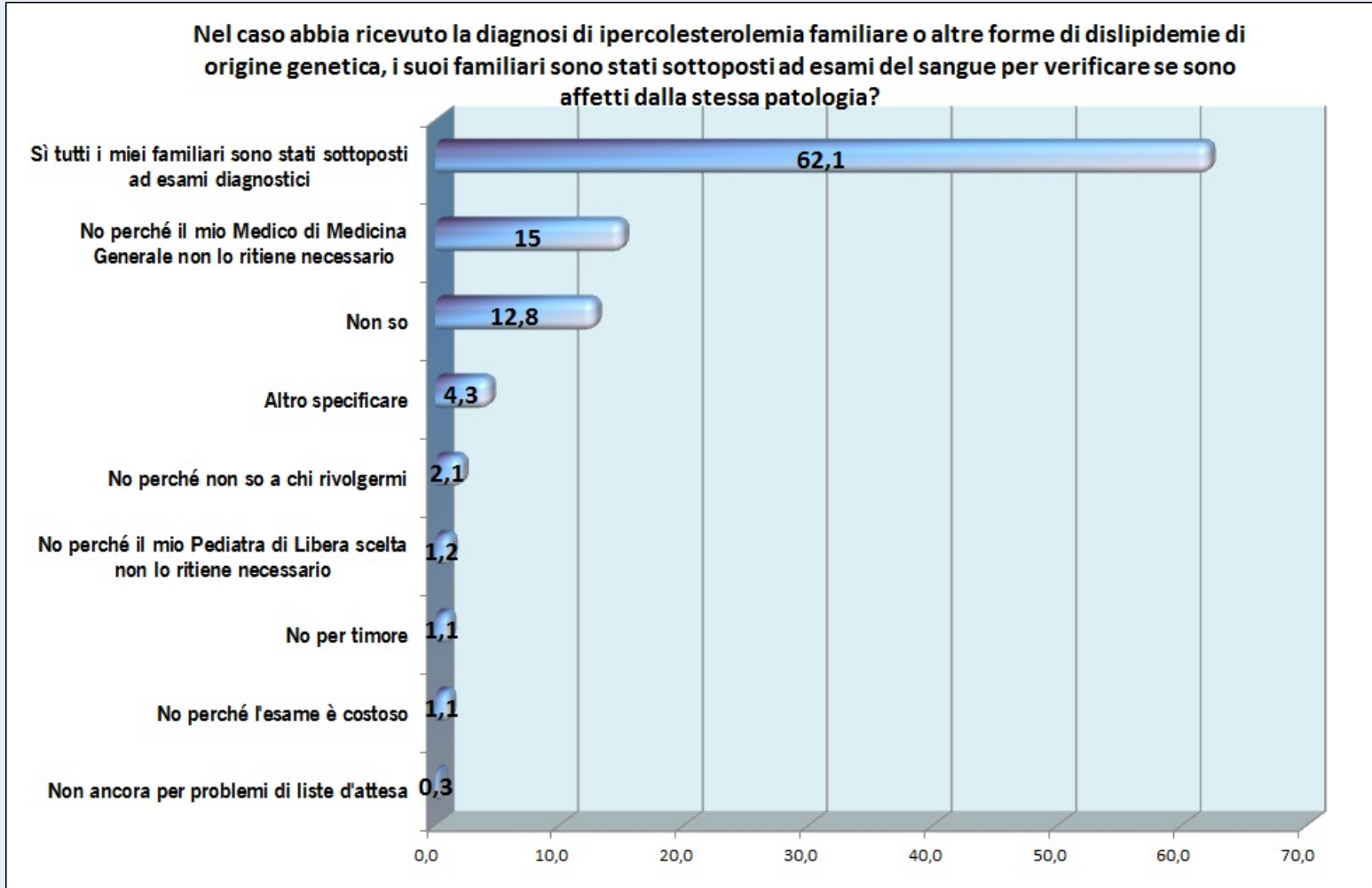
Colesterolo una questione di famiglia

INDAGINE CIVICA SULLE CRITICITÀ ASSISTENZIALI DELLE PERSONE CON IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE



LA DIAGNOSI

Si giunge alla diagnosi soprattutto per il fatto di avere un familiare con la stessa patologia (40,5%)
Più di un cittadino su dieci dichiara di aver avuto il primo sospetto della patologia in maniera quasi autonoma, cercando sul web, reperendo informazioni in tv o sui giornali



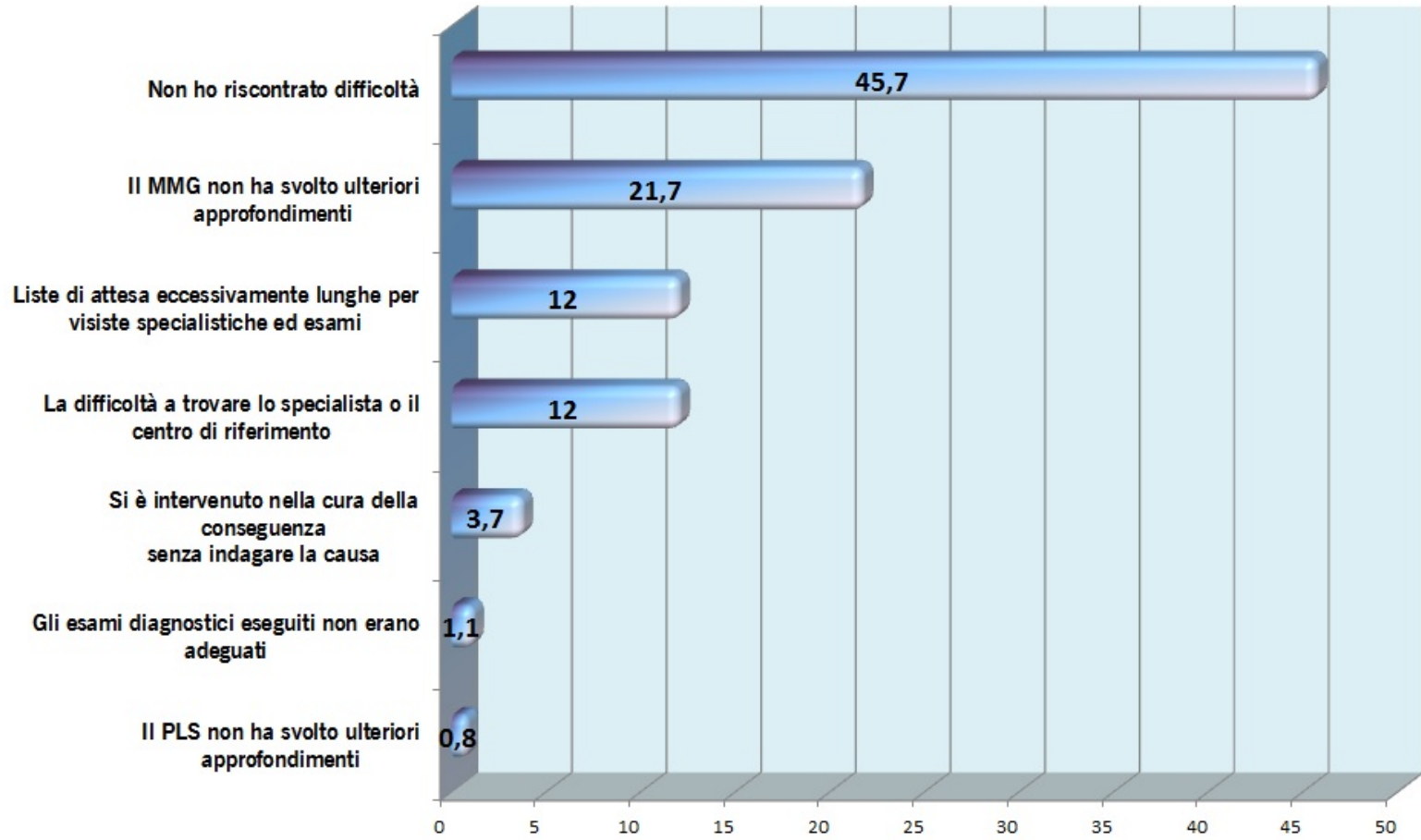
Colesterolo una questione di famiglia

INDAGINE CIVICA SULLE CRITICITÀ ASSISTENZIALI DELLE PERSONE CON IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE



LA DIAGNOSI

Se ha ricevuto una diagnosi di IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE quali sono state le principali difficoltà che ha riscontrato?
(DOMANDA CON RISPOSTA MULTIPLA)



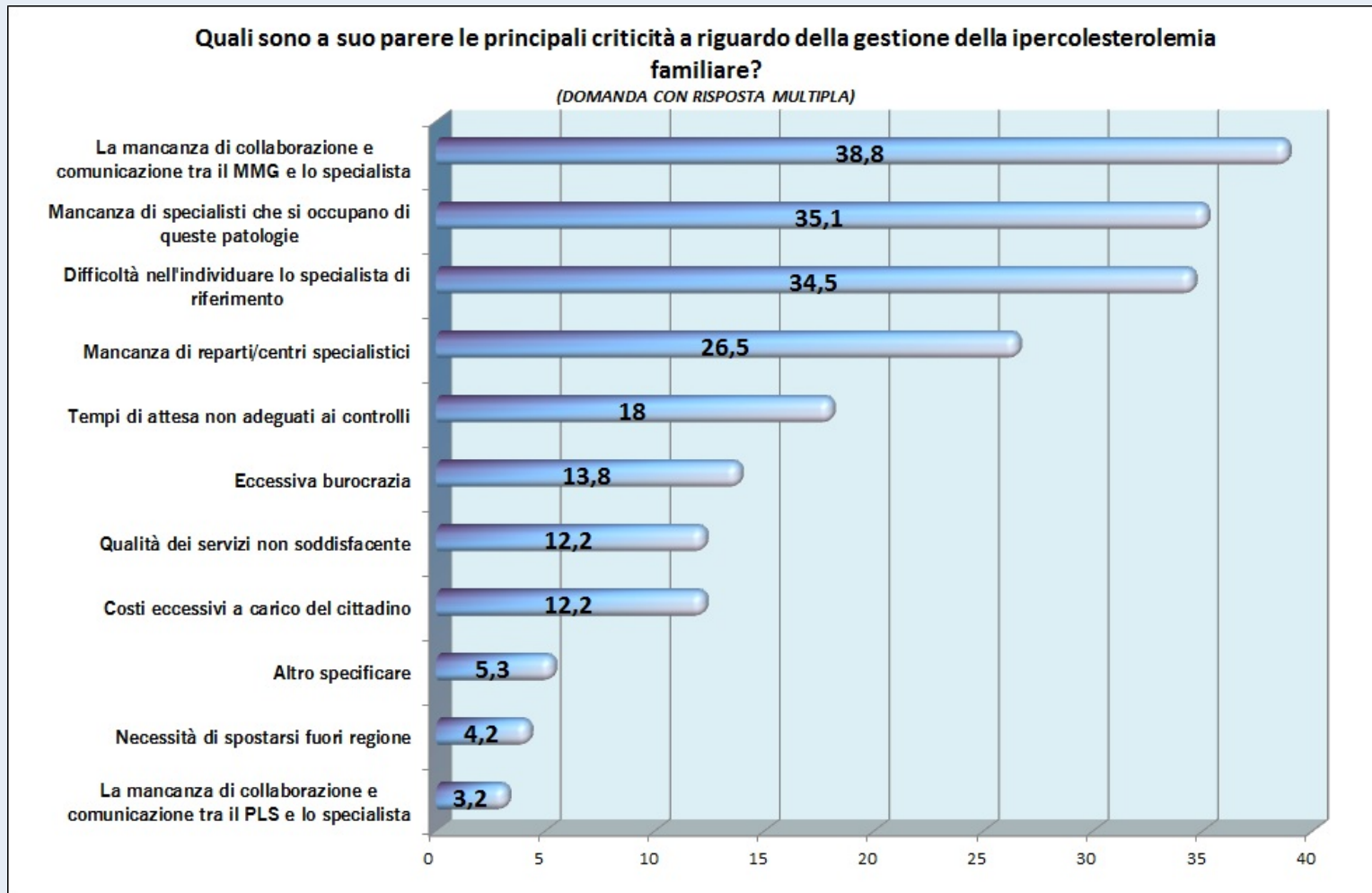
Colesterolo una questione di famiglia

INDAGINE CIVICA SULLE CRITICITÀ ASSISTENZIALI DELLE PERSONE CON IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE



IL PERCORSO DI CURA E LA GESTIONE E MONITORAGGIO DELLA PATOLOGIA

Solamente l'1,8% ha partecipato ad un corso di formazione sulla gestione della patologia



Colesterolo una questione di famiglia

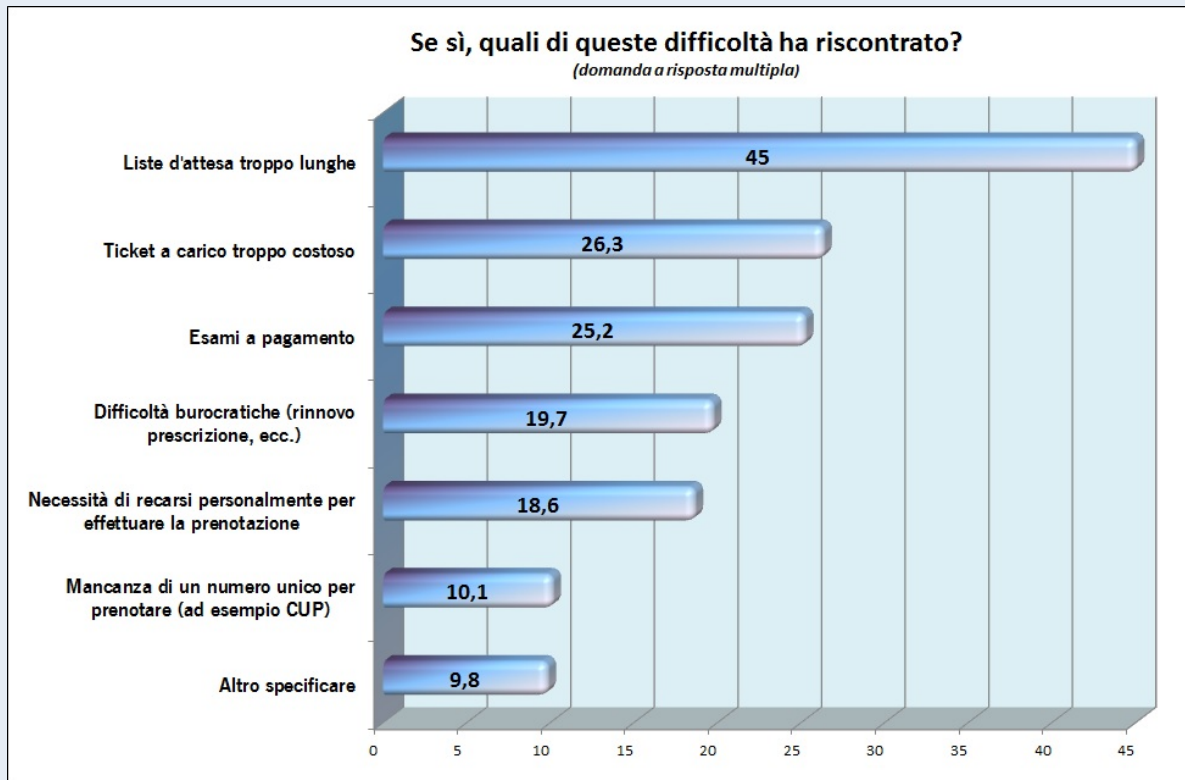
INDAGINE CIVICA SULLE CRITICITÀ ASSISTENZIALI DELLE PERSONE CON IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE



LA TERAPIA

Il 23% non ha ricevuto la prescrizione di una terapia per la cura dell'ipercolesterolemia familiare. Per l'83% si tratta di una terapia farmacologica. Non allo stesso modo viene, invece, prescritta la dieta (68,3%) e l'attività fisica (65,6%).

Il 22,9% ha avuto difficoltà nella prenotazione degli esami di controllo necessari



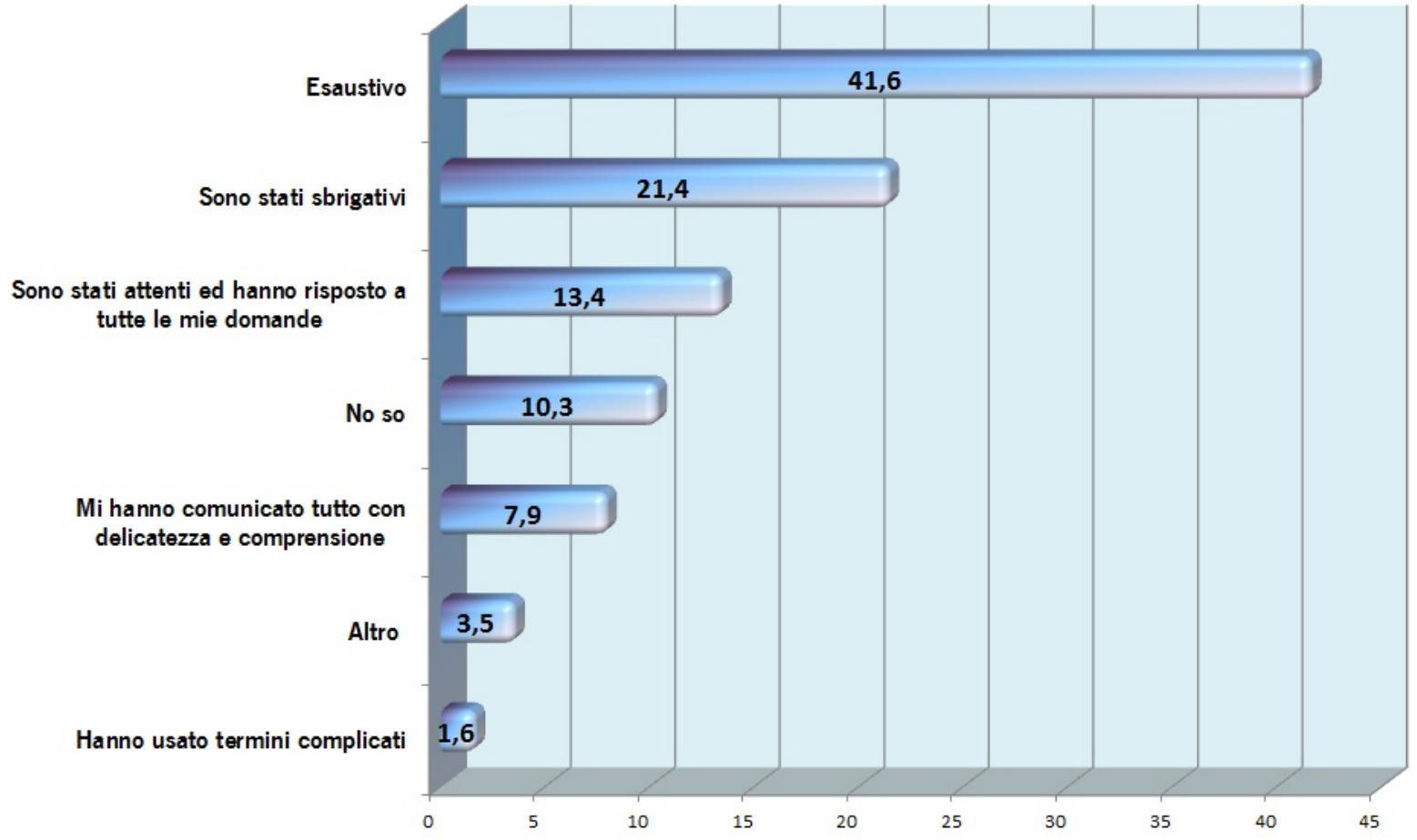
Colesterolo una questione di famiglia

INDAGINE CIVICA SULLE CRITICITÀ ASSISTENZIALI DELLE PERSONE CON IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE



UMANIZZAZIONE

Al momento della diagnosi di Ipercolesterolemia Familiare ritiene che chi le ha comunicato la diagnosi sia stato?

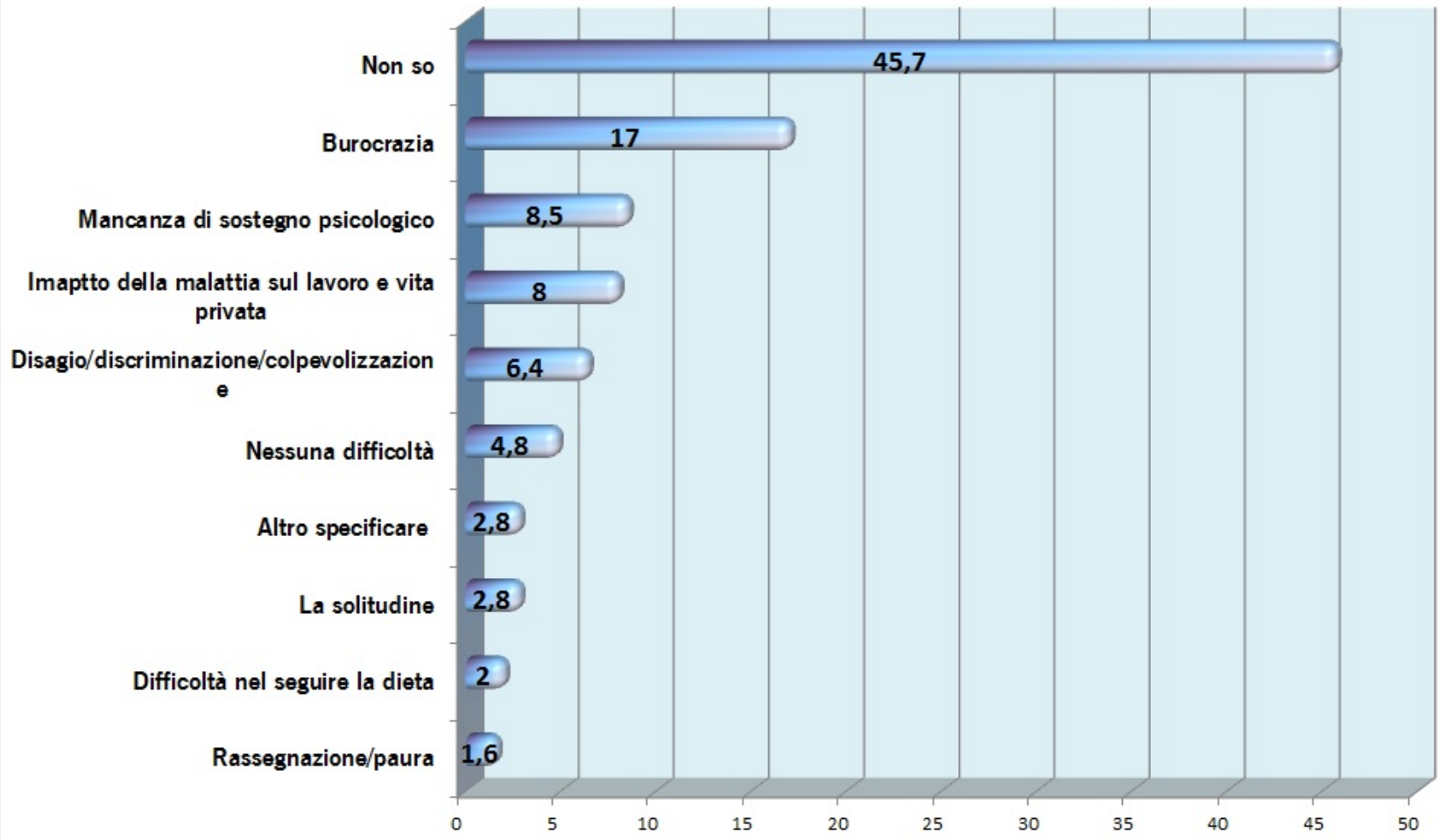


Colesterolo una questione di famiglia

INDAGINE CIVICA SULLE CRITICITÀ ASSISTENZIALI DELLE PERSONE CON IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE



Quali sono gli aspetti non prettamente clinici che rendono più gravosa la sua malattia?
(domanda a risposta multipla)



Colesterolo una questione di famiglia

INDAGINE CIVICA SULLE CRITICITÀ ASSISTENZIALI DELLE PERSONE CON IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE



Maria Teresa Bressi

www.cittadinanzattiva.it

mt.bressi@cittadinanzattiva.it