



Quanto pesa la **fatigue** per chi soffre di EPN?

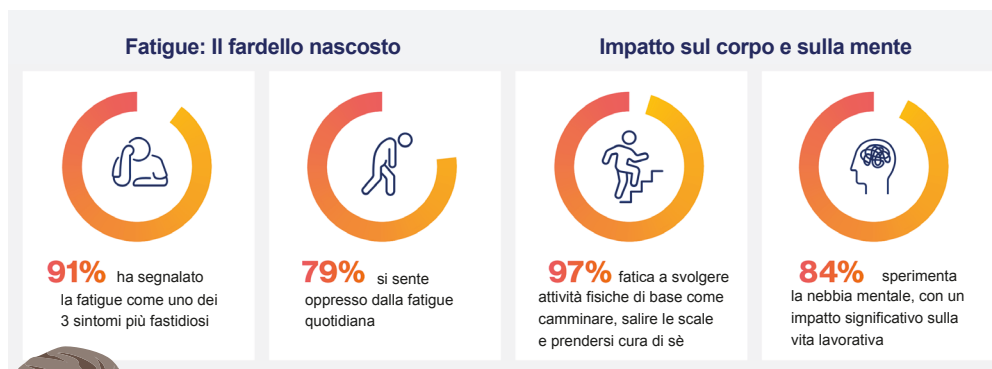
L'emoglobinuria parossistica notturna (EPN) è una rara malattia del sangue. È caratterizzata dalla distruzione dei globuli rossi.¹ La **fatigue** è un sintomo chiave che compromette in modo significativo la qualità della vita dei pazienti.²

Panoramica dello studio

Uno studio etnografico ha esplorato l'impatto quotidiano della fatigue sui pazienti affetti da EPN durante il trattamento: **32 pazienti** provenienti da diversi paesi hanno partecipato a una serie di attività nell'arco di due settimane.

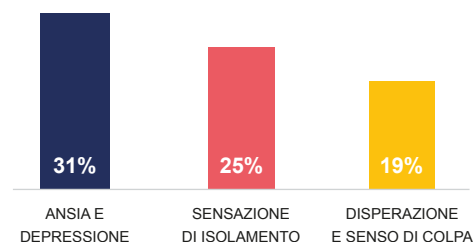


Risultati principali ³



Benessere Mentale

La combinazione di limitazioni nelle attività fisiche, sociali e lavorative influisce pesantemente sul benessere emotivo e mentale dei pazienti affetti da EPN



Dialogo con i medici



94% dei pazienti ha parlato di fatigue con il medico



41% riteneva che il proprio medico non fosse preoccupato per la loro fatigue



78% dei pazienti considerava il miglioramento della fatigue una priorità fondamentale dei nuovi trattamenti



Motivazioni della mancanza di preoccupazione per la fatigue

- Altri sintomi dell'EPN considerati prioritari
- Mancanza di trattamenti alternativi
- La fatigue è un sintomo atteso dell'EPN

Conclusione

Lo studio evidenzia l'impatto significativo della fatigue su tutti gli aspetti della vita dei pazienti affetti da EPN, anche durante il trattamento. Quando si prendono decisioni sulla gestione dell'EPN, è importante considerare l'impatto della fatigue per migliorare la qualità della vita dei pazienti.



Bibliografia

¹ Cançado RD, Araújo ADS, Sandes AF, et al. Consensus statement for diagnosis and treatment of paroxysmal nocturnal haemoglobinuria. Hematol Transfus Cell Ther. 2021;43(3):341-348.

² Schrezenmeier, H., Röth, A., Araten, D.J., Kanakura, Y., Larratt, L., Shammo, J.M., Wilson, A., Shayan, G. and Maciejewski, J.P., 2020. Baseline clinical characteristics and disease burden in patients with paroxysmal nocturnal hemoglobinuria (PNH): updated analysis from the International PNH Registry. Annals of hematology, 99, pp.1505-1514.

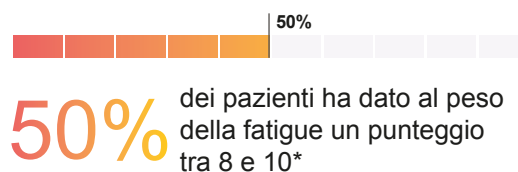
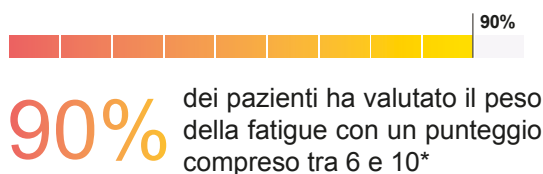
³ Cobby GA, et al. The daily impact of fatigue in PNH: an ethnographic study [abstract #PB3791], EHA2025, <https://library.ehaweb.org/eha/2025/eha2025-congress/4162864.html>



Quanto pesa la **fatigue** per chi soffre di EPN?

L'**emoglobinuria parossistica notturna (EPN)** è una rara condizione caratterizzata da emolisi con conseguente anemia di diverso grado e **fatigue**, che **influiscono sulla qualità della vita del paziente**¹

Nei pazienti con EPN il **peso della fatigue è elevato**



*su una scala da 1 (pochissimo) a 10 (moltissimo)

Com'è vivere con la fatigue per il paziente?



Una batteria scarica



Una montagna da scalare



Una palla al piede



Una macchina senza carburante



Un sacco pesante da trascinare



Un cappotto talmente pesante da non riuscire a camminare

Qual è l'impatto della fatigue sul piano fisico e psicologico?

“ Faccio fatica a **pulire la casa**, lo faccio a rilento, nel fare la **spesa** porto un peso per volta, mi **spaventano le scale e le salite**, faccio fatica a **correre o salire e scendere dai mezzi pubblici**, devo uscire prima di casa perché ho bisogno di fare delle pause ”

“ **Ho dovuto cambiare lavoro**, cerco di sfruttare lo smart working perché la fatigue influisce sulla mia **performance lavorativa** e sulla **concentrazione**, gli altri non riescono a comprendere cosa significa questa malattia ”

“ **Viaggio meno**, faccio viaggi più brevi e meno impegnativi, se gli amici organizzano una **passeggiata** so di rallentarli per cui **rinuncio**. Prima facevo aerobica, adesso faccio yoga ”

“ Faccio fatica a **seguire mia figlia nei compiti e accompagnarla alle attività extra-scolastiche** e la sera sono più nervosa ”

Il rapporto con il clinico:

metà dei pazienti ha rinunciato a comunicare la fatigue

Il **40%** dei pazienti ritiene che il proprio medico sia poco preoccupato o sensibile circa la persistenza della fatigue

Il **50%** dei pazienti non ritiene che sia utile riferire della fatigue per timore di non essere creduti



Fonte: studio condotto da IQVIA di digital ethnography che ha coinvolto 10 pazienti con EPN dai 24 ai 61 anni per 10 giorni attraverso una piattaforma web chiusa e protetta in cui hanno risposto ad una serie di domande sul vissuto e sulle ripercussioni della fatigue sulla vita quotidiana attraverso parole, immagini ed esercizi emozionali

Abbreviazioni: Hb, emoglobina

Bibliografia:

1. Fattizzo B et al. Journal of Blood Medicine (2022); 13: 327–335;
2. Fishman J. et al., Hematol. Rep. 2023; 15: 266-282