

Valutazione della qualità della vita nei pazienti talassemici pediatrici post-trapianto

M. Ligas¹, M. Balzarini¹, F. Danjou², M.G. Orofino²

¹Scuola di Specializzazione in Pediatria, Cagliari ²Centro
Trapianti Midollo Osseo, Ospedale Regionale delle Microcitemie,
Cagliari

Indirizzo per corrispondenza: mari.ligas@hotmail.it

Il trapianto di cellule staminali ematopoietiche rappresenta l'unica potenziale cura per la beta-talassemia. La procedura trapiantologica non è esente da rischi e ha una incidenza variabile dal 6% al 30% di mortalità trapiantologica precoce (TRM), in rapporto alla fonte di cellule staminali, al tipo di donatore scelto, al tipo di condizionamento e alla compatibilità HLA tra donatore e ricevente. La complicanza è rappresentata dalla malattia del tra-pianto contro l'ospite (*graft versus host disease*, GVHD), acuta e cronica, che incide tra il 20% e il 70%. La fase post-trapianto è associata a frequenti ricoveri ospedalieri per infezioni, eventi avversi da farmaci e complicanze correlate alla GVHD che contribuiscono a una riduzione della qualità di vita. È stata studiata la qualità di vita in 43 pazienti in età pediatrica, trapiantati dal 1993 al 2013, con una fascia di età dai 12 mesi ai 20 anni, con 11 pazienti provenienti da aree extraeuropee; 12 pazienti hanno presentato una GVHD acuta o cronica. La qualità di vita è stata valutata con il questionario *PedsQL 4.0 Generic Core Scales*, uno strumento modulare atto a misurare la qualità della vita correlata allo stato di salute in bambini e adolescenti tra i 2 e i 18 anni. Misura in 23 punti 4 aree della salute del bambino suggerite dal WHO: fisica, emozionale, sociale, scolastica. Il punteggio ottenuto viene convertito in una scala da 0 a 100, dove il punteggio più alto rappresenta il più alto livello di funzionamento. Nel *PedsQL* il punteggio totale dei nostri pazienti è di 93,377 in pazienti senza complicanze, 80,541 in pazienti con GVHD con *p value* di 0,004; nell'ambito della salute fisica: 94,406 in pazienti senza complicanze, 73,151 in pazienti con GVHD con *p value* di 0,003; nell'ambito della salute emozionale: 90,844 in pazienti senza complicanze, 79,061 in pazienti con GVHD con *p value* di 0,056; nell'ambito scolastico: 90,858 in pazienti senza complicanze, 82,219 in pazienti con GVHD con *p value* di 0,158. Come in altri studi, la GVHD cronica è la complicanza post-trapianto che più influisce sulla qualità della vita. Nella nostra popolazione interessa soprattutto l'area dell'attività fisica. Nei pazienti sottoposti a trapianto di cellule staminali ematopoietiche (TCSE) la qualità della vita appare buona, significativamente migliore nelle fasce di età tra i 2 e i 4 anni. Questo ancora una volta ci fa consigliare il trapianto in epoca prescolastica.