‘Riclassificarci’ oggi, può rappresentare una strada concreta per “personalizzare l’intervento”?

Roma, 21 Settembre 2018

Simone Marcotullio

Le persone sono interrogate…

- Su argomenti (salute, lavoro, abitudini)
- Da “qualcuno” (persona, ente)
- In qualche luogo
- Durante una situazione/condizione

Solitamente le persone vogliono sapere chi le interroga e perché. E’ giusto? Sì, ma è un bias.

In realtà, se riflettiamo bene, i bias sono veramente tanti. La statistica può aiutare, ma non è sufficiente.

INDAGINE ANONIMA SULLA QUALITÀ DELLA VITA CORRELATA ALLA SALUTE DELLE PERSONE CON HIV
Obiettivo: *4th 90*

RIVOLTA SOLO A CHI HA VIREMIA (CARICA VIRALE) NON RILEVABILE

nadir

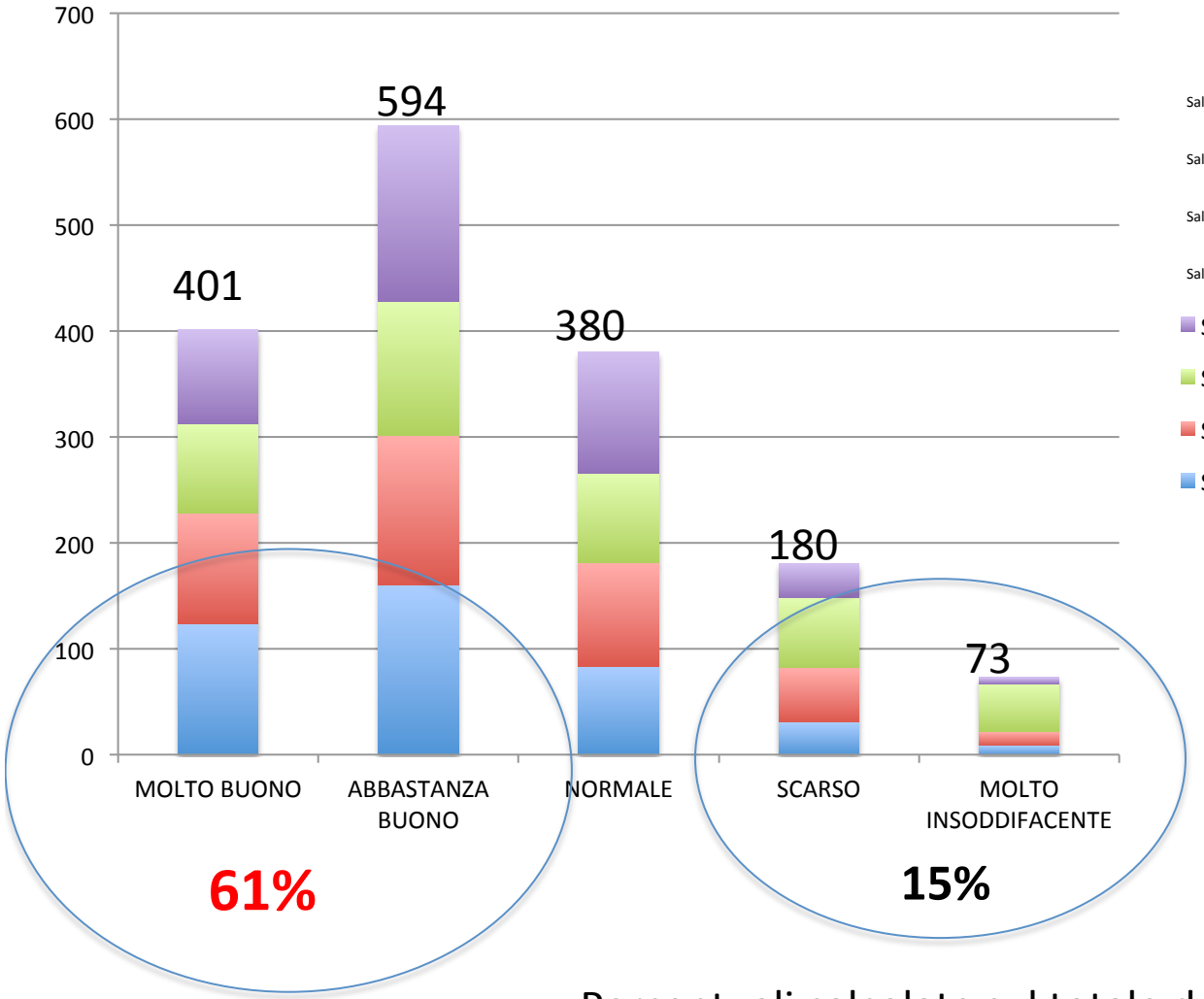
ANNO 2018

N = 407

<u>N TOT RISPOSTE</u> = 1628

NELL'ULTIMO ANNO, COME DESCRIVERESTI IL TUO STATO DI SALUTE (CORRELATO E NON CORRELATO ALL'HIV)?

(1 risposta per tipologia)



	MOLTO BUONO	ABBASTANZA BUONO	NORMALE	SCARSO	MOLTO INSODDIFACENTE
Salute fisica	124	160	83	31	9
Salute mentale	104	141	98	51	13
Salute sessuale	84	127	85	66	45
Salute 'complessiva'	89	166	114	32	6

- Salute 'complessiva'
- Salute sessuale
- Salute mentale
- Salute fisica

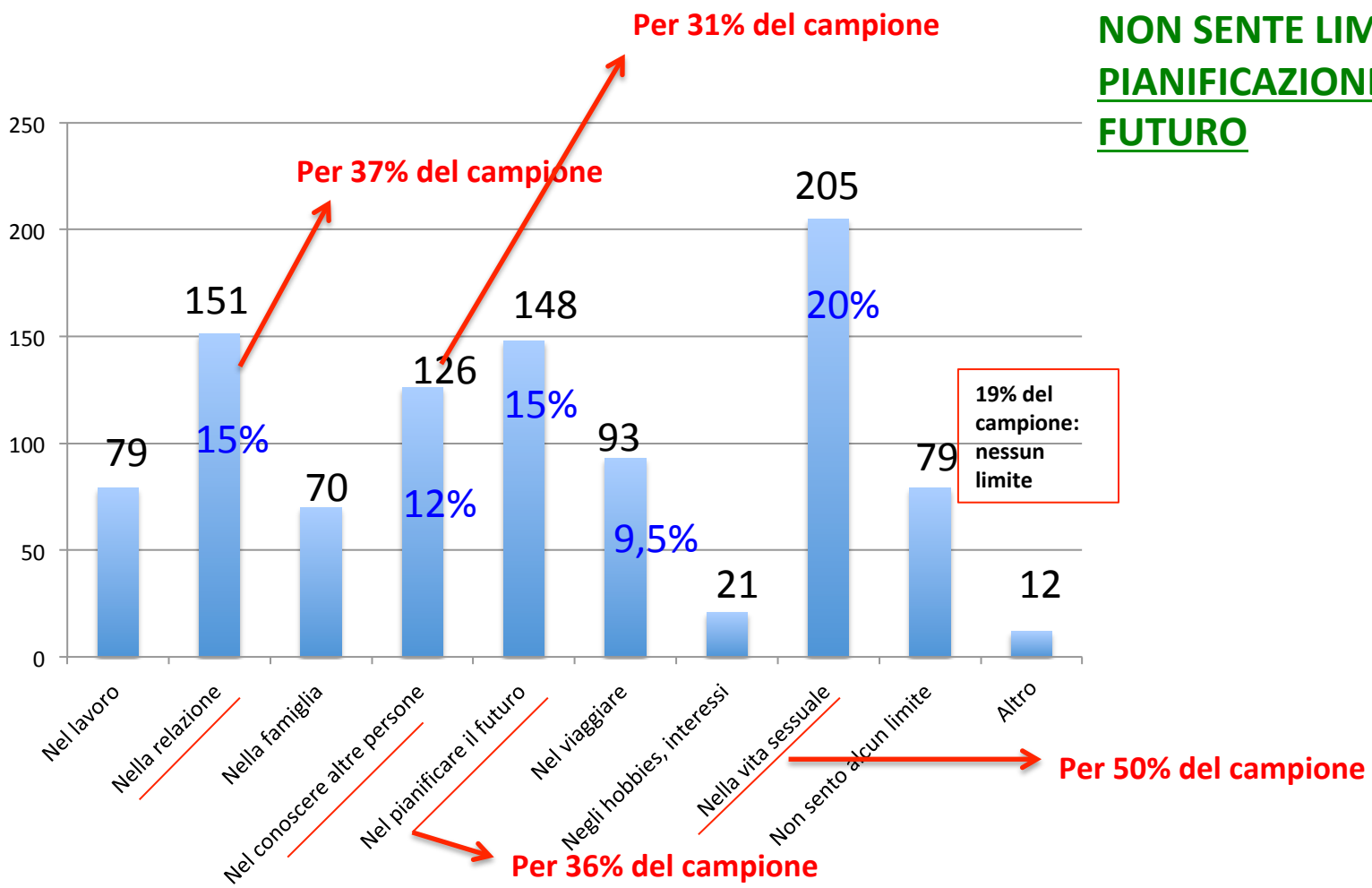
Percentuali calcolate sul totale delle risposte

A CAUSA DELL'HIV-POSITIVITÀ, SENTI DEI LIMITI?
(possibili più risposte)

N = 407
N = 328, SENTONO LIMITI…
TOT RISPOSTE = 984

Percentuali riferite al totale delle risposte positive (81% del campione)

IL 64% DEL CAMPIONE NON SENTE LIMITI NELLA PIANIFICAZIONE DEL FUTURO



Possibili bias

- Le persone hanno risposto ad una associazione (ossia un ente che si suppone che 'tuteli' il rispondente)
- E se il survey l'avesse fatto l'ospedale?
- E se il survey l'avesse fatto, su alcuni quesiti, il supermercato?
- E se quando rispondo…non sono solo?

Come poter “incontrare” meglio le esigenze delle persone…

- 1) Con HIV? Oppure Con HIV e più di 40 anni?
- 2) Con HIV? Oppure con HIV e problemi cardio-circolatori?
- 3) Con HIV? Oppure con HIV e con una relazione stabile?
- 4) Con HIV? Oppure con HIV e che vivono fuori città?
- 5) Con HIV? Oppure con HIV e amanti della vita sana?
- 6) Con HIV? Oppure con HIV e con luogo di lavoro difficile da raggiungere?
- 7)….

European AIDS Treatment Group

volle maan communicatie bureau

Long term health perspectives of people living with HIV in Europe

EUROPEAN RESULTS

Research question

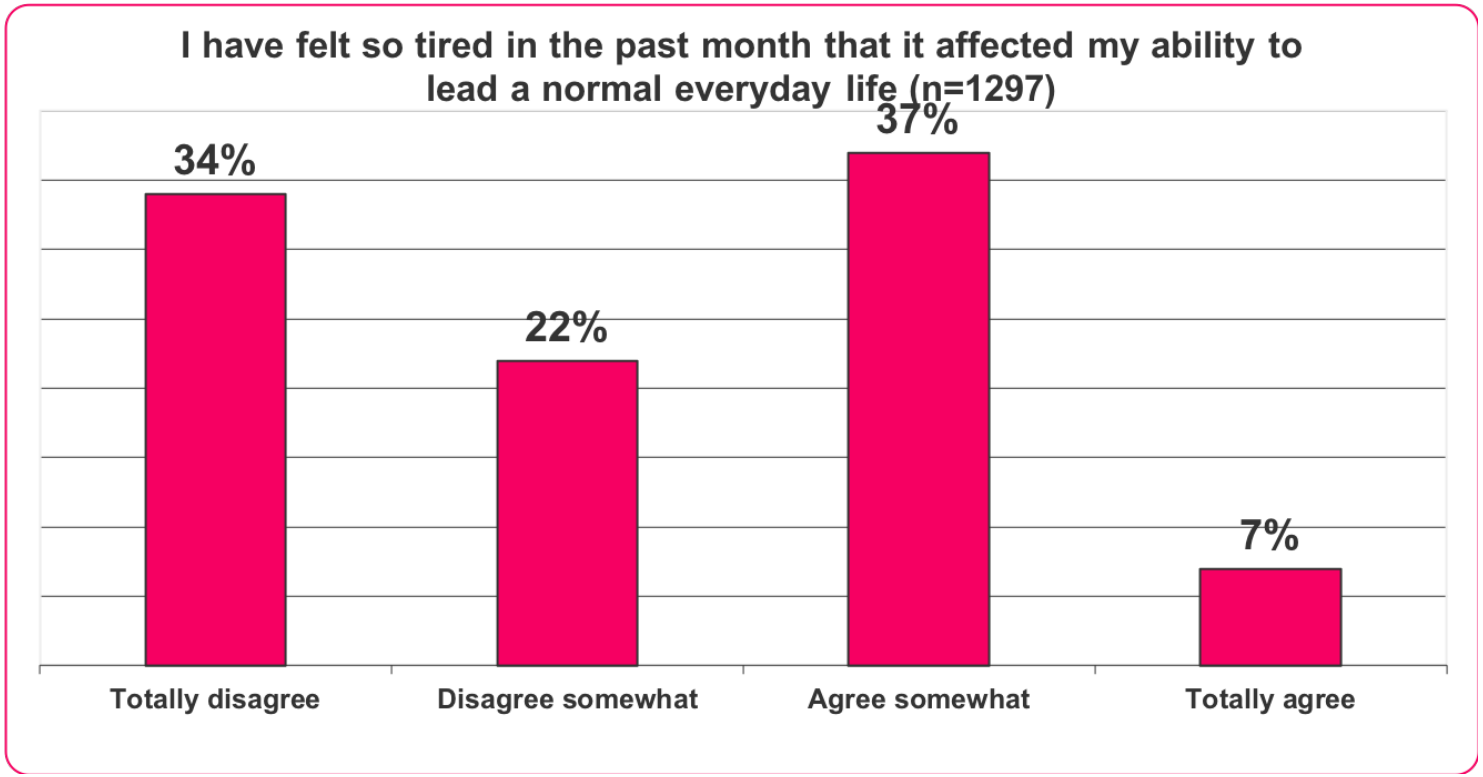
What is on the minds of people living with HIV in Europe in terms of their long-term health, and how do they act?

E se fosse stata…

What is on the minds of people concerning their long-term health in Europe? And if they have HIV?

E se fosse stata…

What is on the mind of people who take care of their long term heath in Europe? And if they have HIV?


I have felt so tired in the past month that it affected my ability to lead a normal everyday life (n=1297)
34%
22%
37%
7%
Totally disagree
Disagree somewhat
Agree somewhat
Totally agree

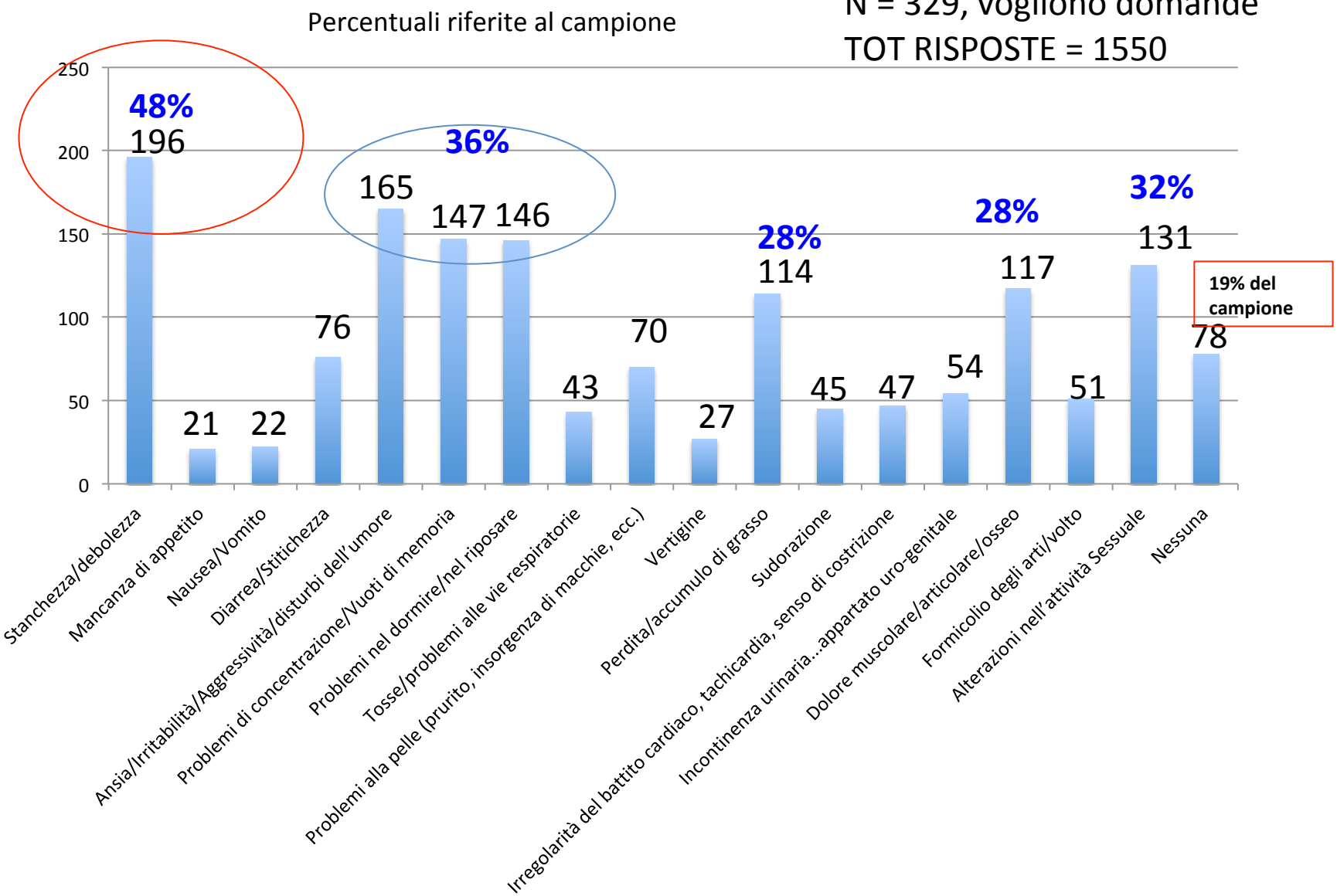
Stanchezza…

IN GENERALE, A PRESCINDERE DA PROBLEMI DI SALUTE ACUTA CHE POSSONO INSORGERE, SU QUALI DELLE SEGUENTI TEMATICHE VORRESTI CHE IL MEDICO TI RIVOLGESSE DOMANDE? *(possibili più risposte)*

N = 407

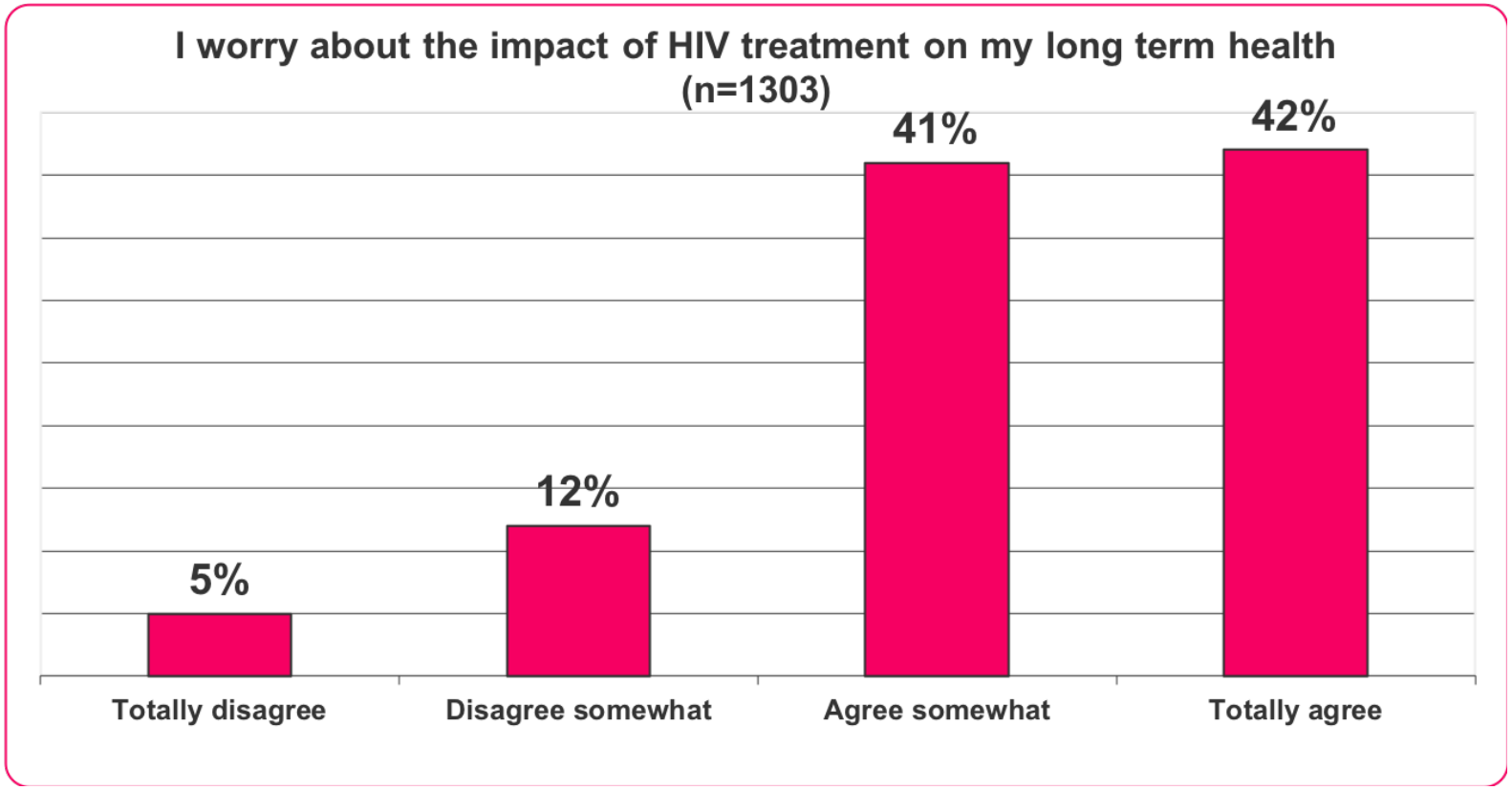
N = 329, vogliono domande

TOT RISPOSTE = 1550



European AIDS Treatment Group

volle maan communicatie bureau

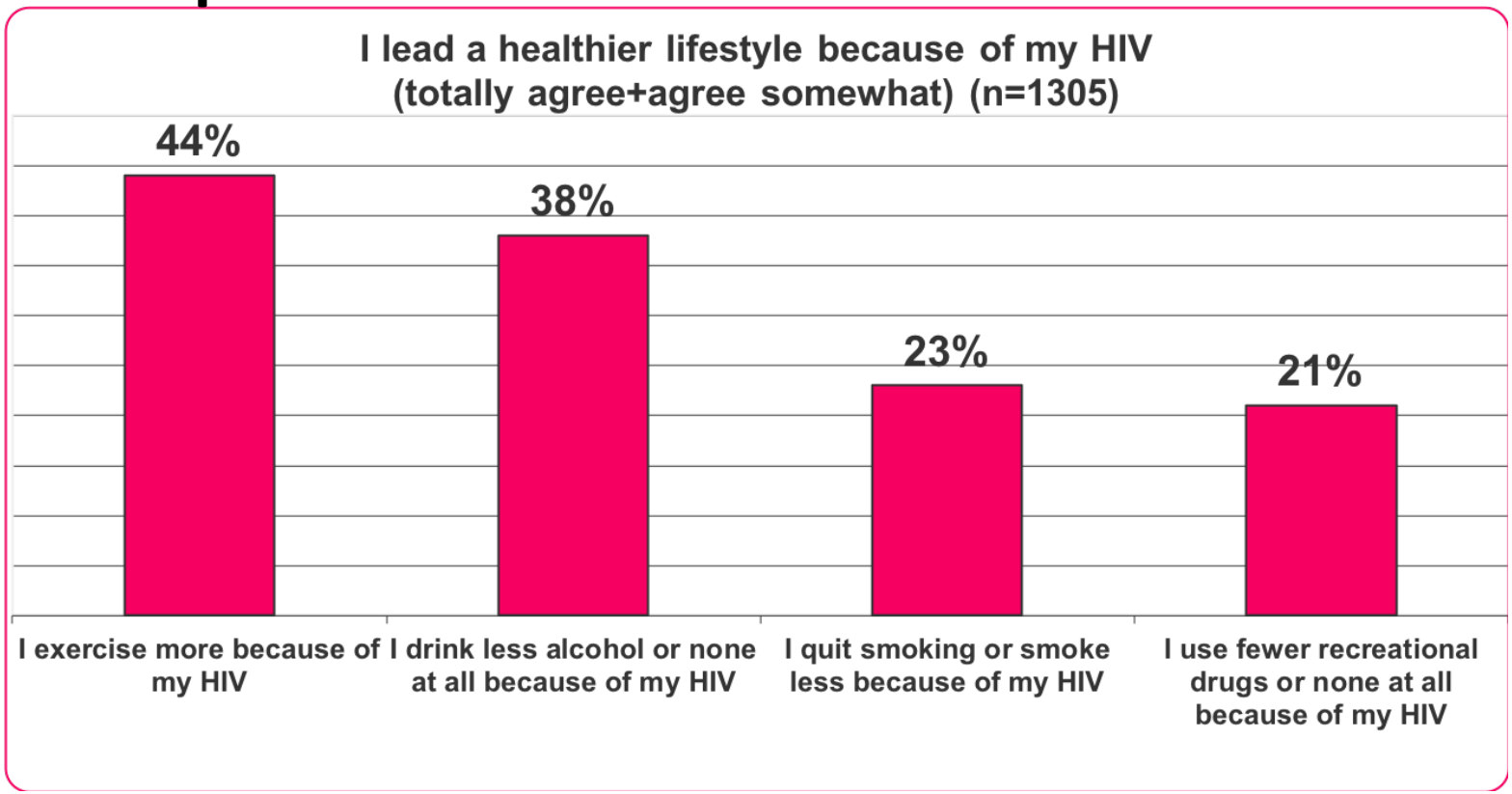


Patient Reported Outcomes

- Riportati alcuni **Patient Reported Outcomes** con l'utilizzo di **Bictegravir (BCT)** negli Studi 1489 e 1844 rispettivamente su persone con HIV che iniziano la terapia e su chi l'ha cambiata.
- A 48 settimane, la combinazione bictegravir/emtricitabina/ TAF, rispetto a abacavir/lamivudina/dolutegravir, si è dimostrata più favorevole rispetto a stanchezza, nausea/ vomito, mal di testa leggero e problemi nel dormire per coloro che iniziavano la terapia. Invece, per coloro che l'hanno cambiata, vi è stato un miglioramento rispetto a nausea/vomito, umore, ansia.
- Complessivamente, è emerso che con **bictegravir/ emtricitabina/TAF vi è stata una minor prevalenza di sintomi**.

IAC 2018, Amsterdam (*Wohl D, abs TUPEB148*)

L'HIV può essere un determinante di "stile di vita sano"? Ma non è sempre stato l'inverso?



I differenti punti di vista, le differenti prospettive possono portare a considerazioni diverse

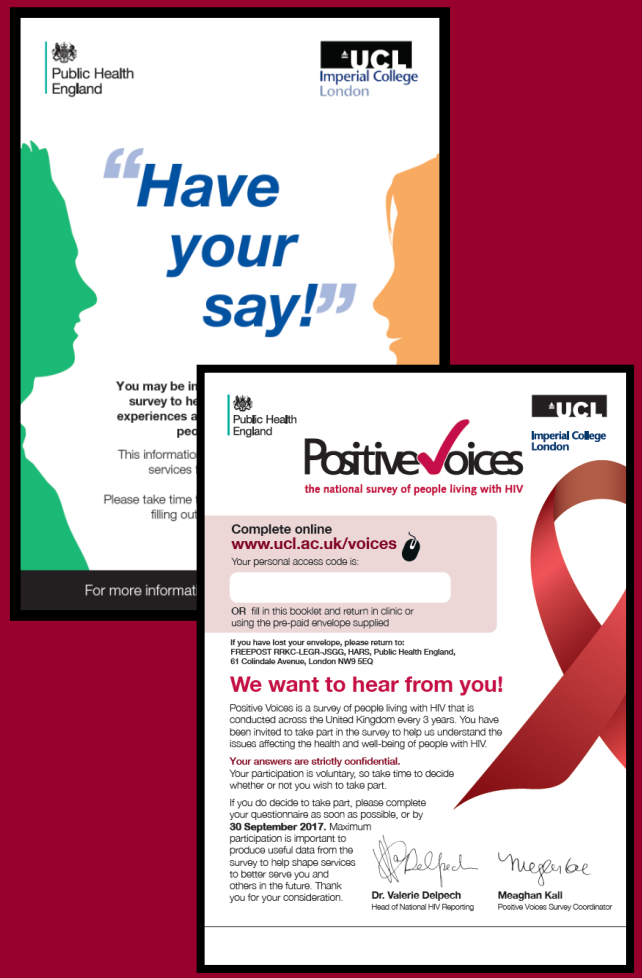
Public Health England

Come capire i bisogni?

Positive Voices
the national survey of people living with HIV

Met and unmet health, welfare and social needs of people accessing HIV services

Findings from Positive Voices survey 2017



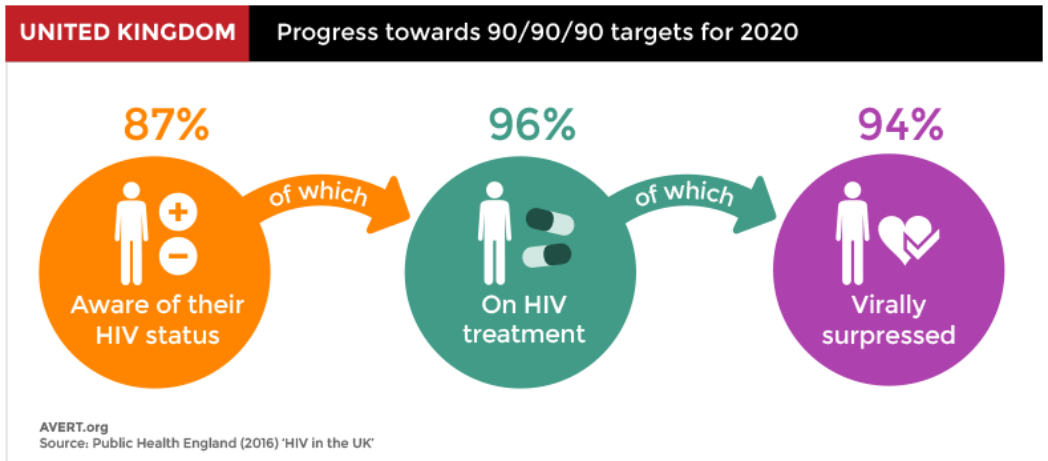
Meaghan Kall
Public Health England
on behalf of the Positive Voices study group

Public Health England

Background

PositiveVoices
the national survey of people living with HIV

- >90,000 people accessing HIV services in the UK, vast majority on HIV treatment and undetectable
- People with HIV have a wide range of complex health and social care needs, in addition to their HIV
- Their specific needs, and the extent to which these needs are currently being met is unknown



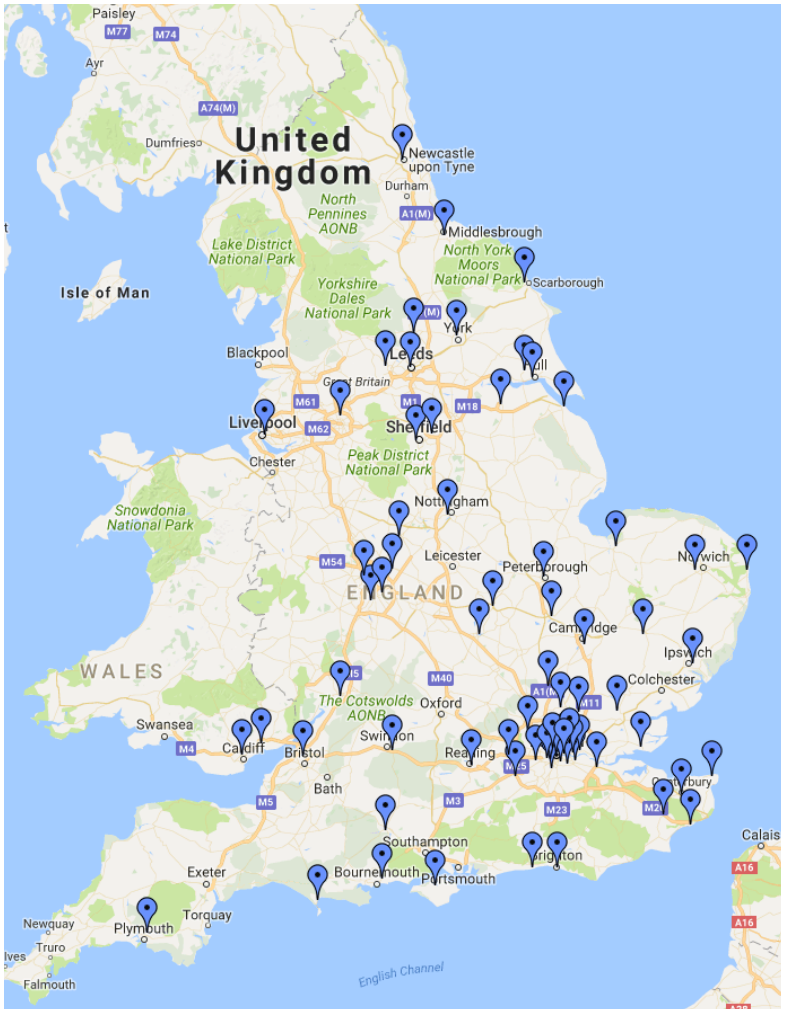
Public Health England

PositiveVoices

the national survey of people living with HIV

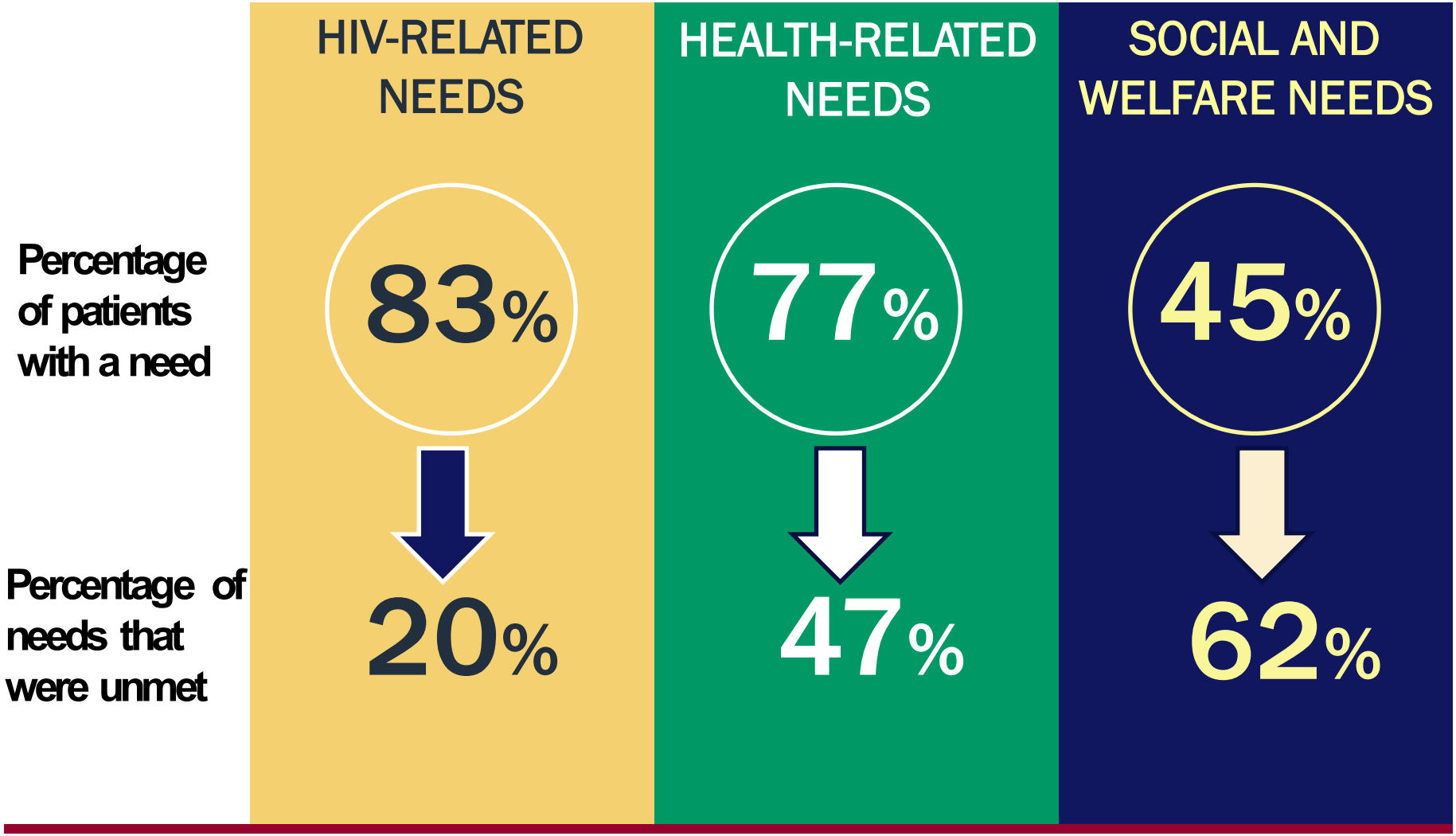
Methods (P317)

- February – September 2017
- Nationally representative
  - Random sample from HARS
  - ~20% patients/clinic
- Clinic-based recruitment
  - Face to face, post or email
- Self-completion
  - Paper (87%) or online (13%)
- Incentive
  - £5 high street voucher
- Results:
  - **73 clinics**
  - **4,418 responses**
  - **51% response rate**



Public Health England

Results: What help do you need?



Personalizzare…

- Comprendere i bisogni. Come?
- Attenzione alle ‘classificazioni storiche’. Introdurre nuove classificazioni?
- Come e a chi portare, oggi, l’attenzione su qualche cosa? E’ possibile incidere? Se ho “un dato” ritenuto affidabile… cosa me ne faccio?
- Come ottimizzare ciò che deriva dall’innovazione?