



**Forum Risk Management**

obiettivo sanità salute

**26-29 NOVEMBRE 2024**  
**AREZZO FIERE E CONGRESSI**

**19**

## Osservatorio Nutraceutici e Malattie Rare (NURA)

Indagine 2024 – risultati preliminari

**Dott. Giulio Bigagli**  
*Apertamente Srl*  
*CEO*

L'Osservatorio NURA nasce in seno a **UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare ONLUS**  
con la collaborazione della società di servizi **Apertamente**

L'**indagine** sui Nutraceutici, lanciata nella seconda metà del **2024**, come **prima** nel suo genere **in Italia**, ha come **obiettivo principale** quello di **inquadrare e quantificare** l'**utilizzo** di **integratori alimentari** da parte di persone con **Malattie Rare** cercando di **individuare** alcune **criticità** (soprattutto sul *profilo di sicurezza* e di *completezza e correttezza delle informazioni a disposizione dei pazienti/familiari*) e **aree di miglioramento** che possano essere da **stimolo per** le **prossime edizioni** del **NURA**

Sono stati analizzati 557 questionari nel periodo 12 Luglio - 8 Settembre  
Di questi 261 sono risultati completi e utili per l'analisi con significatività statistica  
(livello ed intervallo di confidenza, 95% e 6,07)

Le domande di approfondimento sugli integratori alimentari sono state limitate al primo, al  
secondo e al terzo Integratore utilizzato;

non sono state fatte domande specifiche per ulteriori integratori utilizzati oltre il terzo

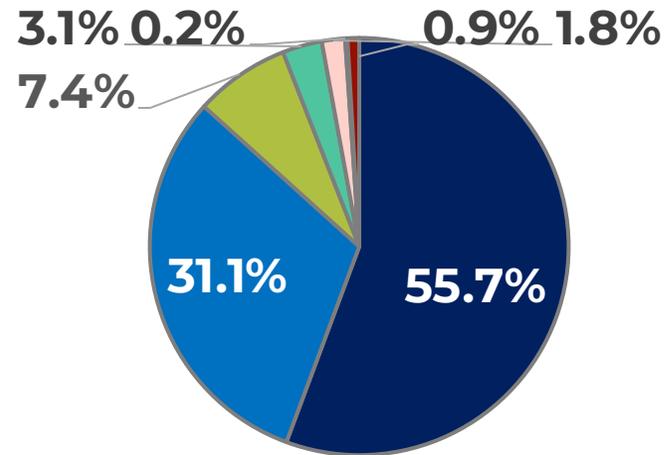
Le analisi si sono concentrate sui prodotti la cui spesa la persona affetta da MR ha  
dichiarato come totalmente o parzialmente a proprio carico

L'output dell'indagine conoscitiva è organizzato in quattro aree:

- ANAGRAFICA
- PATIENT JOURNEY
- PATIENTS' EXPERIENCE
- ASPETTI ECONOMICI

## 1. ANAGRAFICA

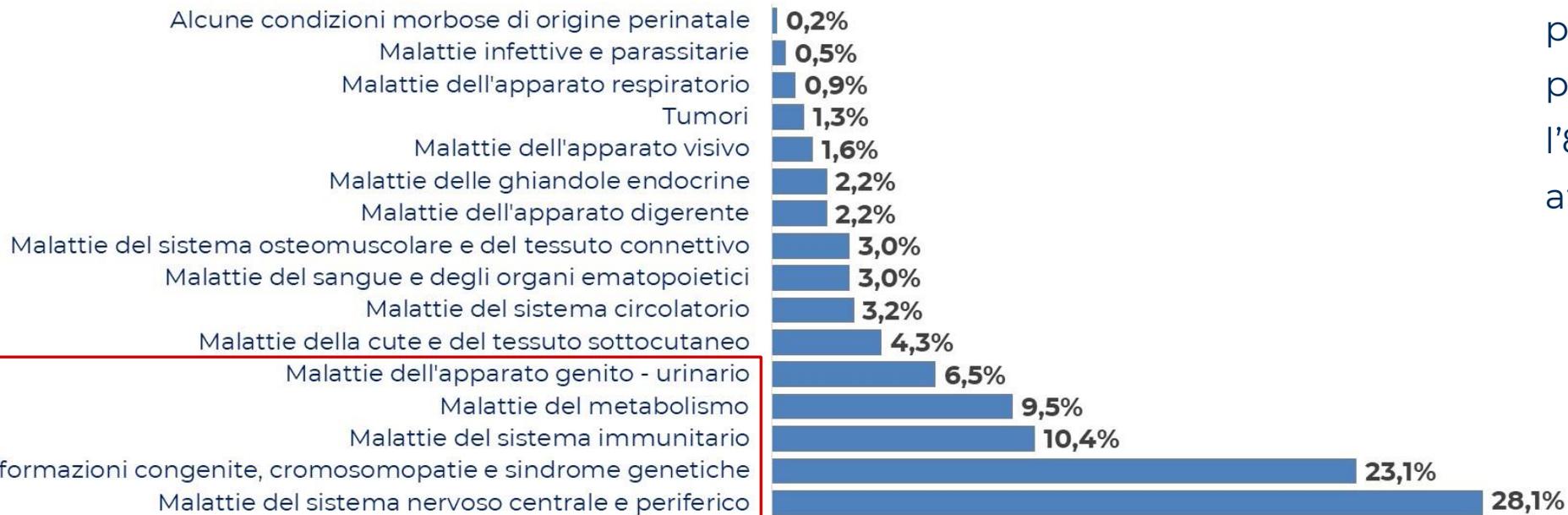
1) La persona che compila il presente questionario è:



- La persona con malattia rara
- Genitore/tutore della persona con malattia rara
- Caregiver della persona con malattia rara
- Coniuge/compagno della persona con malattia rara
- Familiare della persona con malattia rara
- Medico
- Altro (specificare)

- Oltre al metà dei rispondenti (55,7%) sono persone affette da Malattia Rara
- Un terzo dei rispondenti (31,1%) è invece genitore/tutore di una persona con MR

## 2) Malattia rara della persona:



- Utilizzando la classificazione del DPCM 12 Gennaio 2017 e considerando che alcune persone risultano affette da più di una MR, emerge che l'80% delle MR dichiarate afferisce a 6 macrogruppi:
  - Sistema Nervoso Centrale e Periferico (28,1%)
  - Malformazioni Congenite (23,1%)
  - Sistema Immunitario (10,4%)
  - Metabolismo (9,5%)
  - Apparato genito-urinario (6,5%)

## 2. PATIENT JOURNEY

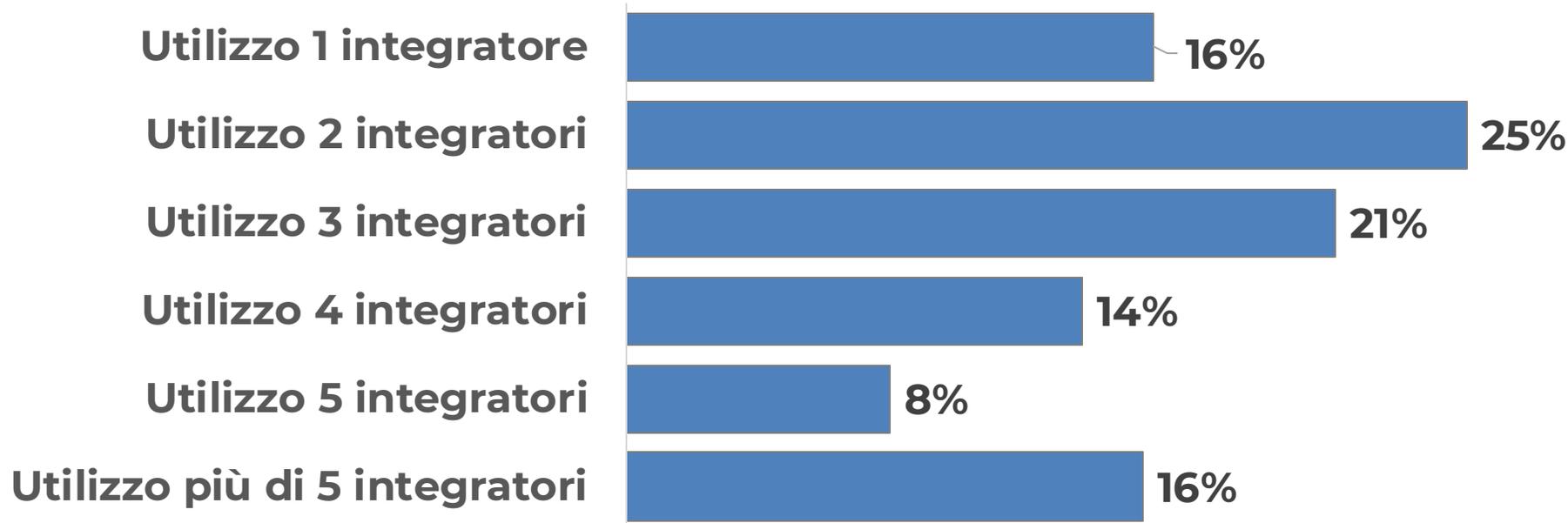
3) utilizza integratori alimentari come coadiuvanti per sintomatologie eventualmente collegate alla malattia rara stessa?

**Sì : 82.3%**

**No : 17.8%**

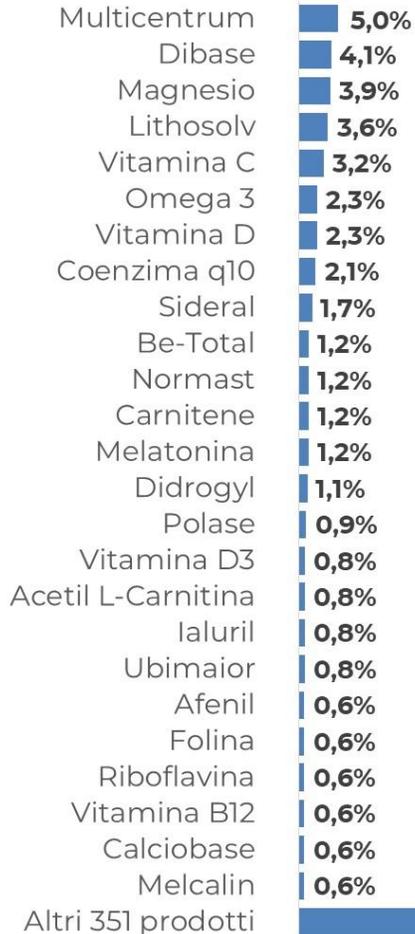
- La stragrande maggioranza dei rispondenti (oltre l'80%) dichiara di utilizzare Integratori Alimentari

#### 4) Quanti diversi integratori alimentari utilizza?



- Circa il 16% dei rispondenti dichiara di utilizzare 1 integratore mentre ne utilizzano 2 o 3, rispettivamente il 25% e il 21% dei rispondenti
- Il 40% circa dei rispondenti dichiara di utilizzare più di 4 Integratori Alimentari

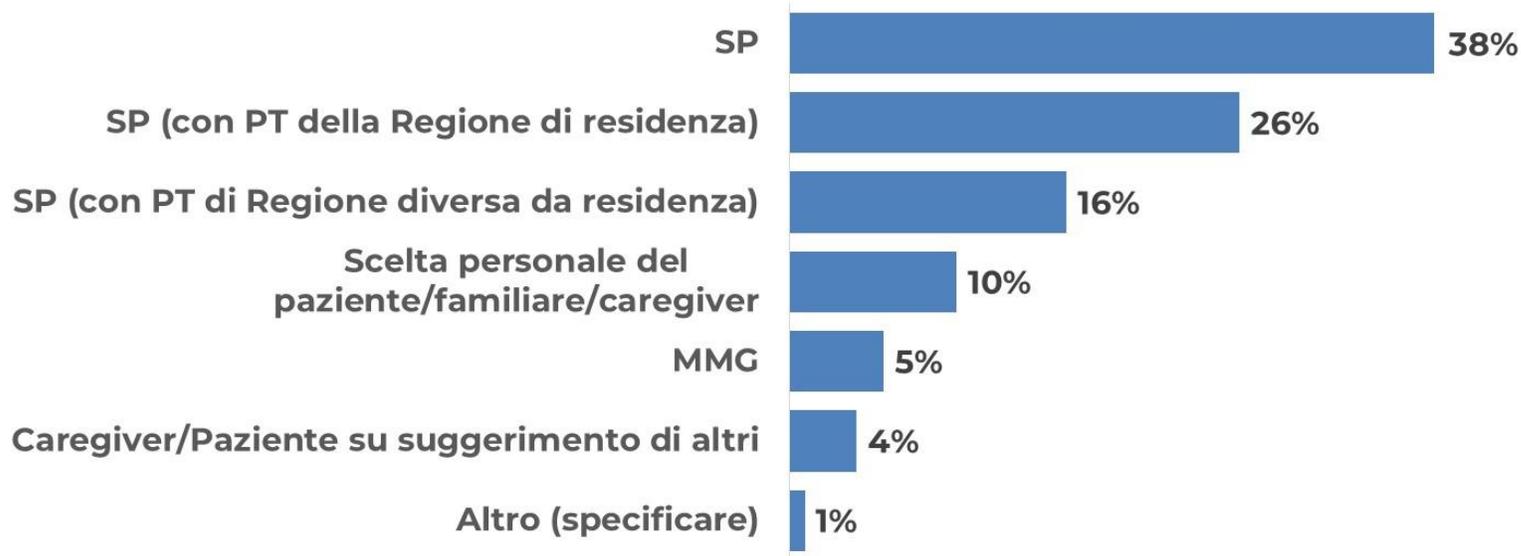
## 5) Indichi il nome del prodotto integratore alimentare utilizzato



Categoria di integratori	
<b>Minerali/Vitamine/Aminoacidi/Proteine</b>	<b>48,9%</b>
<b>Antiossidanti</b>	<b>8,4%</b>
<b>Probiotici</b>	<b>6,5%</b>
Acidi Grassi Essenziali	4,1%
AFMS	3,8%
Apparato Muscolo Scheletrico	2,7%
Calmanti E Sonno	2,6%
Apparato Uro-Genitale	2,4%
Sistema Nervoso	2,1%
Polivalenti	2,1%
Altre 25 categorie	16,4%

- Alle persone è stato richiesto di indicare, specificandone la denominazione, fino a 3 Integratori Alimentari rispetto ai quali rispondere in modo più approfondito ad una serie di domande
- Quasi la metà, ovvero il 48,9%, dei prodotti utilizzati rientra nella categoria «Minerali, Vitamine, Aminoacidi, Proteine», l'8,4% negli «Antiossidanti», il 6,5% nei «Probiotici»
- Alcuni prodotti sono stati raggruppati in un'unica famiglia

## 6) Chi ha consigliato il prodotto? (risposta singola)



■ Consiglio di Medici Specialisti  
□ Consiglio di Medici Medicina Generale

■ Scelta della paziente/caregiver  
■ Altro

- Nell'80% dei casi l'Integratore Alimentare è stato consigliato da uno Specialista e solitamente (50% di questi casi) all'interno di un Piano Terapeutico
- Nel 14% dei casi invece si tratta di scelta della persona con MR sia di sua iniziativa sia su consiglio di altri
- Nel 5% dei casi è il MMG che ha consigliato un Integratore Alimentare ad un paziente con MR

7) Ha cercato informazioni sull'Integratore Alimentare?



8) Da quali fonti?



9) Su quali siti Internet?



- La quasi totalità dei rispondenti dichiara di aver cercato informazioni sui prodotti
- Quasi la metà dei rispondenti, 48%, dichiara di aver ricercato online le informazioni, mentre nel 16,8% dei casi in Farmacia e nel 9,2% al MMG
- Anche l'Associazione Pazienti rappresenta un canale di comunicazione per il 4,6% dei rispondenti
- Il sito web del produttore è il canale più utilizzato (39,7%) seguito da blog/forum (23,3%) e Social network (12,3%)

10) Si è informato su eventuali rischi di interferenza rispetto alle sue attuali terapie farmacologiche?



11) Il Medico che segue la sua Malattia Rare, è stato da lui informato sui prodotti utilizzati?



- Consapevolezza eventuali rischi di interferenza con la terapia farmacologica in corso:
  - l'86% dei rispondenti dichiara di essersi informata
  - il 14%, invece, risponde di non essersi informata
- Il Medico che segue la persona con MR è stato informato da quest'ultima sull'utilizzo di Integratori Alimentari nell'80% dei casi; nel restante 20% dei casi tale informazione non è avvenuta

12) Il medico che ha consigliato questo prodotto ha fornito indicazioni e informazioni sullo stesso?

**Sì 90%** **10%**

13) Le informazioni fornite dal medico le sono sembrate chiare ed esaustive?

**Sì 94%** **6%**

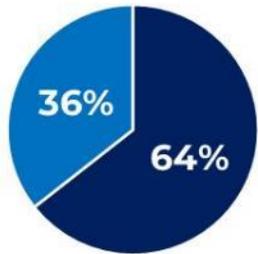
14) Il che ha suggerito il prodotto ha fornito informazioni su eventuali rischi di interferenza con l'attuale terapia farmacologica?

**Sì 66%** **No 34%**

- Il Medico ha fornito indicazioni ed informazioni chiare ed esaustive nella quasi totalità dei casi
- Il Medico ha fornito informazioni su eventuali rischi di interferenza con la terapia farmacologica in corso:
  - il 66% dei rispondenti ha risposto affermativamente
  - nel restante 34% la risposta è negativa

### 3. PATIENTS' EXPERIENCE

15) Quando ha iniziato ad utilizzare il prodotto?



- In un secondo momento rispetto alla conferma della diagnosi
- Subito dopo la conferma della diagnosi

16) Da quanto tempo lo utilizza?



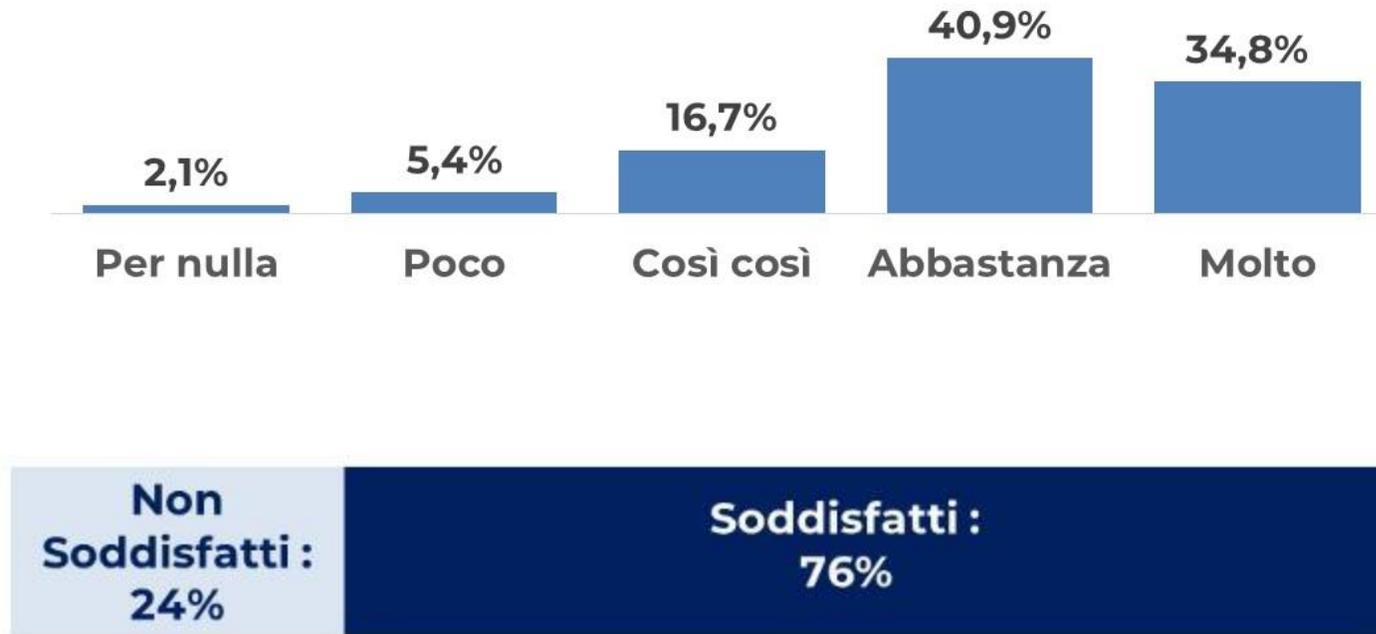
17) Con quale frequenza lo utilizza?



- Regolarmente
- A cicli alternati durante l'anno
- Al bisogno

- Nel 64% delle risposte, l'utilizzo del prodotto è avvenuto in un secondo momento rispetto alla diagnosi di MR
- Nel 36% delle risposte l'utilizzo è avvenuto subito dopo la conferma della diagnosi di MR
- Per circa l'80% delle risposte, l'esperienza di prodotto è superiore ai 12 mesi
- Quasi il 70% delle risposte evidenzia un utilizzo regolare degli Integratori Alimentari (su base giornaliera o settimanale)

18) Quanto si ritiene soddisfatto/a dei benefici di questo Integratore Alimentare?



- Nel complesso i tre quarti delle risposte (75%) dimostrano una soddisfazione dell'utilizzatore rispetto ai benefici degli Integratori Alimentari assunti; nel restante 25% dei casi invece si evidenzia un'insoddisfazione

## 4. ASPETTI ECONOMICI

19) Al momento dell'acquisto del prodotto ha scelto/sceglie...

Il prodotto esattamente consigliato dal medico

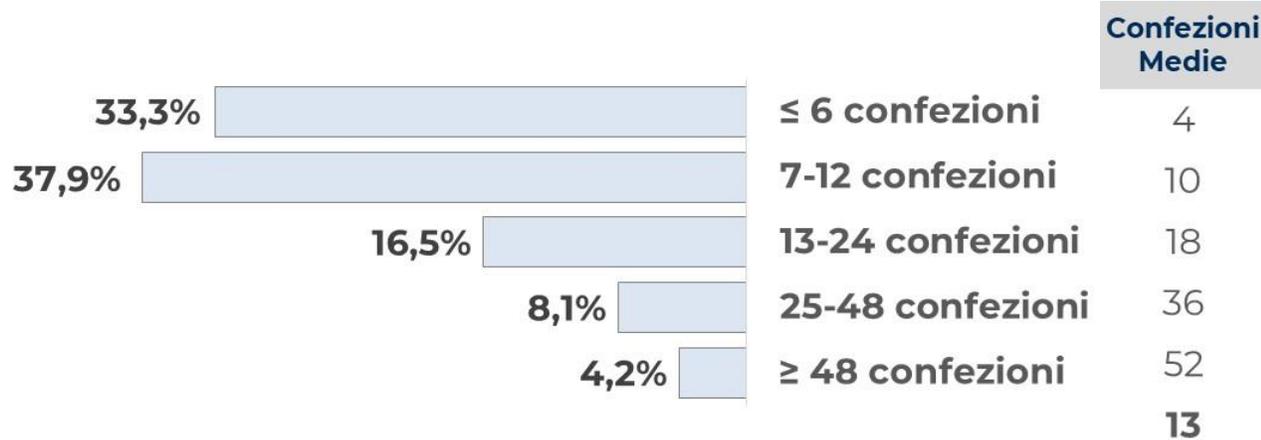


Un prodotto con gli stessi componenti/ingredienti ma diverso da quello consigliato



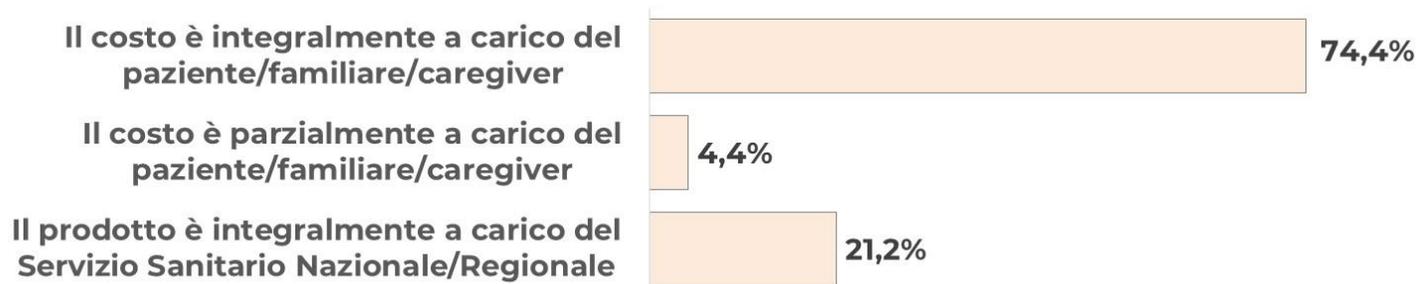
- Nell'85% dei casi il paziente si procura/acquista il prodotto esattamente consigliato mentre nel restante 15% il paziente si procura/acquista un prodotto con stessi componenti/ingredienti ma diverso da quello consigliato

## 20) Quante confezioni di questo prodotto acquisti in un anno?



- Relativamente ai tre prodotti 3 specificati, i rispondenti acquistano circa 13 confezioni all'anno (media ponderata)

## 21) Per quanto riguarda la spesa economica per il prodotto...



- Il 74,5% dei prodotti viene acquistato dal paziente con costo a proprio carico
- Nel 21,2% dei casi il costo è a carico del SSN
- Per una piccola parte di prodotti, 4,4%, il costo è parzialmente a carico del paziente (ipotesi: 50% di compartecipazione)

## 22) Qual è il costo per singola confezione del prodotto?



Cluster	Valorizzazione
< 5€	3,50 €
6€ - 10€	8,00 €
11€ - 20€	15,50 €
21€ - 30€	25,50 €
30€ - 40€	35,00 €
40€ - 50€	45,00 €
> 50€	70,00 €

Spesa media ponderata per singola confezione

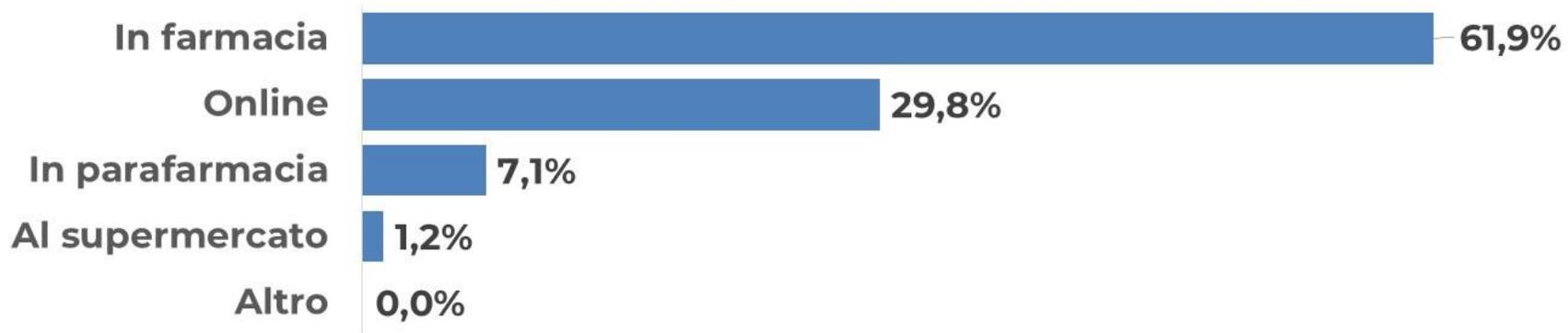
**25,23 €**

Spesa totale annua (stima) - max 3 integratori

**612 €**

- Relativamente ai 3 integratori specificati e solamente nel caso di costo integralmente o parzialmente a carico, i rispondenti hanno pagato per una confezione circa Euro 25,23 (media ponderata)
- La spesa media annua per i 3 integratori specificati, integralmente o parzialmente a carico del paziente, è pari a circa 612 euro

### 23) Dove acquista solitamente il prodotto?



- Nel 70,0% delle risposte il prodotto viene acquistato in Farmacia o Parafarmacia
- Gli acquisti on-line sono rilevanti e contano per quasi un terzo (29,8%)
- Risultano residuali (1,2%) ma comunque presenti gli acquisti sul canale GDO

## 24) Nel caso di acquisti online, su quali siti Internet acquista il prodotto?



■ acquisti tramite 1 solo canale ■ acquisti tramite 2 canali ■ acquisti tramite 3 canali

- I siti di e-commerce utilizzati sono il «carrello virtuale» della Farmacia o Parafarmacia (48,3%), quello di operatori quali Amazon (34,5%), quello dell'Azienda che produce o commercializza il prodotto (17,2%)
- Nell'87% dei casi si utilizza un canale prevalente per gli acquisti on-line; mentre nel restante 13% si utilizzano due o più canali di acquisto