

## الموضوع: الدراسة الاستقصائية I-Wish العالمية تُلقي الضوء على الحياة مع نقص الصفائح المناعية

مرحباً [أدرج الاسم]،

نيابةً عن [أدخل اسم مجموعة المرضى]، أنا أقوم بالاتصال بك بخصوص واحدة من أكبر الدراسات الاستقصائية التي تم إجراؤها على الإطلاق في مجال فرعية نقص الصفائح المناعية (ITP)\*، وهي دراسة استقصائية للتأثير العالمي للمرض (ITP) ((World Impact Survey (I-Wish))، والذي يكشف عن التأثير الواسع النطاق الذي يمكن أن يُحدثه اضطراب الدم النادر هذا على نوعية حياة المرضى.

هل أنت مهتم بكتابة مقال في [أدرج اسم المنفذ الإعلامي] للمساعدة في نشر الوعي بنتائج I-Wish وتبسيط الضوء على العبء الحقيقي للحياة مع مرض ITP؟

يُرجى الاطلاع على ملخص النتائج الرئيسية لـ I-Wish أدناه. مُرفق طيه أيضاً الرسوم البيانية للنتائج الرئيسية، إذا كنت ترغب في تضمين ذلك في اتصالاتك.

### النتائج الرئيسية لـ I-Wish:

- كان الإرهاق أحد أكثر الأعراض التي أبلغ عنها المرضى شوعاً، عند وقت التشخيص (58%) وعند وقت إكمال الدراسة الاستقصائية (50%)، حيث اعتبره غالبية المرضى شديداً. وبالمقارنة، شعر الأطباء أن الإرهاق كان خارج نطاق الأعراض الخمسة الأولى التي كان من المرجح أن يُعاني منها المرضى عند وقت التشخيص، وبشكلٍ عام، يعتقد الأطباء أن أقل من ثلث المرضى يُعانون من الإرهاق.
- كانت هناك وجهات نظر مختلفة بين المرضى والأطباء عندما طُلب منهم التفكير في أهم ثلاثة أهداف علاجية:
  - أفاد الأطباء بانخفاض في حالات النزيف التلقائي (72%)، وتحسين جودة الحياة (64%)، وتعداد الدم الصحي (51%).
  - كما سلط المرضى الضوء على تعدادات الدم الصحية (64%)، وكذلك (44%) على منع نوبات تفاقم مرض ITP وزيادة مستويات الطاقة (41%).
- يُوضّح I-Wish أن رفاهية المرضى تتجاوز بكثير عدد الصفائح الدموية. يمكن أن ينطوي مرض ITP على تحديات كبيرة، من التأثيرات البدنية للحالة - بما في ذلك التأثير على مستويات الطاقة، والقدرة على ممارسة التمارين الرياضية والقدرة المحدودة على أداء المهام اليومية - وصولاً إلى التأثير السلبي على الإنتاجية في العمل، والتعليم، والأنشطة الاجتماعية. بما أن كل ذلك يمكن أن يؤدي إلى عبء عاطفي كبير، فمن المهم بشكلٍ خاص تحديد أهداف العلاج وقياس الفعالية من خلال أكثر من مجرد المؤشرات السريرية وحدها.

كانت I-Wish دراسة استقصائية تشمل عدة قطاعات، وتتضمن 1,507 مريضاً و472 طبيباً من 13 دولة، وتهدف إلى تحديد تأثير مرض ITP على جودة الحياة (QoL) والإنتاجية من وجهة نظر المريض والطبيب. يجب أن تُسهّل النتائج الدعم والموارد المُخصّصة في مجالات مثل الرفاهية والعافية أثناء التشخيص، ومقابلة مخاوف المرضى بتعاطف، والمساعدة طويلة الأجل حول الأنشطة الاجتماعية وأنشطة العمل.

يجب الاستماع بعناية إلى هذه الرؤى الواقعية، وكذلك إلى أصوات أولئك الذين يتعايشون مع مرض ITP. ومن خلال تعزيز الوعي والفهم، يمكننا اتخاذ الإجراءات لتحسين الحياة.

أمل أن تكون نتائج I-Wish ذات أهمية لـ [أدخل اسم المنفذ الإعلامي]. يمكنك العثور على المزيد من المعلومات عن الدراسة الاستقصائية هنا: <https://globalitp.org/index.php/what-is-iwish>.

يُرجى إبلاغنا إذا كانت لديك أي أسئلة أو إذا كنت بحاجة إلى المزيد من المعلومات.

مع أطيب التحيات،

[الاسم]

### خلفية استطلاع I-Wish العالمي:

- بحث عالمي تم إجراؤه في عام 2018
- تعاون بين خبراء ITP العالميين، ومجموعات المرضى، وشركة Novartis
- أجاب 1,507 مريضاً و472 طبيباً عبر 13 دولة على الأسئلة وقاموا بإجراء مقابلات

قم بنسخ ما يلي ليتم إدراجه في البريد الإلكتروني لإرساله إلى وسائل الإعلام المحلية

- وقد سجّل الاستبيان التصورات عبر المجالات بما في ذلك عبء الأعراض، وقرارات العلاج، والتأثير على نوعية الحياة، مع إظهار جوانب الممارسة الجيدة والإدارة الفعالة لمرض ITP، وكذلك المجالات ذات النطاق للتحسين

\*إن ITP هو اضطراب نادر للمناعة الذاتية ويمكن أن يُسبب كدمات أو نزيف مُفرط بسبب انخفاض عدد الصفائح الدموية في الدم ( $> 100 \times 10^9$ /لتر). يمكن أن يؤدي إلى إرهاق مُنهك وتأثير كبير على نوعية الحياة، ممّا يتطلب إدارة طبية مستمرة