

Níže uvedenou kopii vložte do e-mailu určeného místním médiím

**Předmět: Globální průzkum I-WISH vrhá světlo na život s imunitní trombocytopenií**

Dobrý den, [vložit jméno],

Jménem [vložit název skupiny pacientů] se na Vás obracím s jedním z nejrozsáhlejších průzkumů, jaký byl kdy proveden v oblasti imunitní trombocytopenie (ITP)\*, a to s průzkumem **ITP World Impact Survey (I-WISH)**, který odhaluje rozsáhlý dopad tohoto vzácného krevního onemocnění na kvalitu života pacientů.

**Měl/a byste zájem napsat článek pro [vložit název média], který by pomohl rozšířit povědomí o zjištěných průzkumu I-WISH a ukázat skutečnou životní zátěž pacientů s ITP?**

Níže naleznete souhrn klíčových zjištění průzkumu I-WISH. V příloze naleznete také infografiku s klíčovými zjištěními, pokud byste ji chtěl/a zahrnout do svých sdělení.

#### **Klíčová zjištění průzkumu I-WISH:**

- **Únava** byla jedním z nejčastějších příznaků hlášených pacientem, a to jak při diagnóze (58 %), tak při dokončení průzkumu (50 %), přičemž většina pacientů ji považovala za závažnou. Ve srovnání s tím měli lékaři pocit, že únava spadala mimo pět hlavních příznaků, které pacienti pravděpodobně uvedou při diagnóze, a celkově se **lékaři domnívali, že únavu pociťuje méně než třetina pacientů.**
- **Různily se názory** pacientů a lékařů, když byli požádáni, aby zvážili **tři hlavní cíle léčby:**
  - Lékaři uvedli snížení spontánního krvácení (72 %), zlepšení kvality života (64 %) a zdravý krevní obraz (51 %).
  - Pacienti také zdůrazňovali zdravý krevní obraz (64 %), stejně jako prevenci epizod zhoršení ITP (44 %) a zvýšení hladiny energie (41 %).
- I-WISH ukazuje, že pohoda **pacientů výrazně přesahuje počet jejich krevních destiček.** Život s ITP může zahrnovat značné výzvy, od fyzických dopadů onemocnění – včetně dopadu na hladinu energie, schopnost cvičit a omezení schopnosti vykonávat běžné úkony – až po negativní dopad na produktivitu v práci, vzdělávání a společenské aktivity. Vzhledem k tomu, že všechny tyto faktory mohou vést k významné **emocionální zátěži**, je obzvláště důležité stanovit cíle léčby a měřit její účinnost nejen na základě klinických ukazatelů.

I-WISH byl průřezový průzkum zahrnující 1 507 pacientů a 472 lékařů ze 13 zemí, jehož cílem bylo stanovit dopad ITP na kvalitu života a produktivitu z pohledu pacientů i lékařů. Jeho zjištění by měla usnadnit poskytování pacientovi přizpůsobené podpory a zdrojů v oblastech, jako je pohoda během diagnózy, soucitné řešení obav pacientů a dlouhodobá pomoc v oblasti sociálních a pracovních aktivit.

**Těmto poznatkům ze skutečného světa, které průzkum I-WISH nabízí, a hlasu pacientů s ITP je třeba pečlivě naslouchat. Když budeme podporovat informovanost a porozumění, budeme moci podniknout kroky ke zlepšení kvality života pacientů s ITP.**

Doufám, že zjištění I-WISH jsou pro [vložit název média] zajímavá. Další informace o průzkumu naleznete zde: <https://globalitp.org/index.php/what-is-iwish>.

Pokud máte nějaké dotazy nebo potřebujete další informace, dejte nám prosím vědět.

Se srdečným pozdravem

[Jméno]

Níže uvedenou kopii vložte do e-mailu určeného místním médiím

Pozadí globálního průzkumu I-WISH:

- Globální průzkum provedený v roce 2018
- Spolupráce mezi globálními odborníky na ITP, skupinami pacientů a společností Novartis
- 1 507 pacientů a 472 lékařů ve 13 zemích odpovědělo na otázky a absolvovalo rozhovory
- Průzkum zachytil vnímání ITP napříč různými oblastmi, včetně zátěže způsobené příznaky, rozhodnutí o léčbě a dopadu na kvalitu života, a ukázal aspekty osvědčených postupů a efektivní léčby tohoto onemocnění, jakož i oblasti s prostorem ke zlepšení.

\*ITP je vzácné autoimunitní onemocnění, které může způsobit nadměrnou tvorbu podlitin nebo krvácení v důsledku sníženého počtu krevních destiček v krvi ( $< 100 \times 10^9/l$ ). Může mít za následek vysilující únavu a může mít značný dopad na kvalitu života a vyžadovat trvalou lékařskou péči.