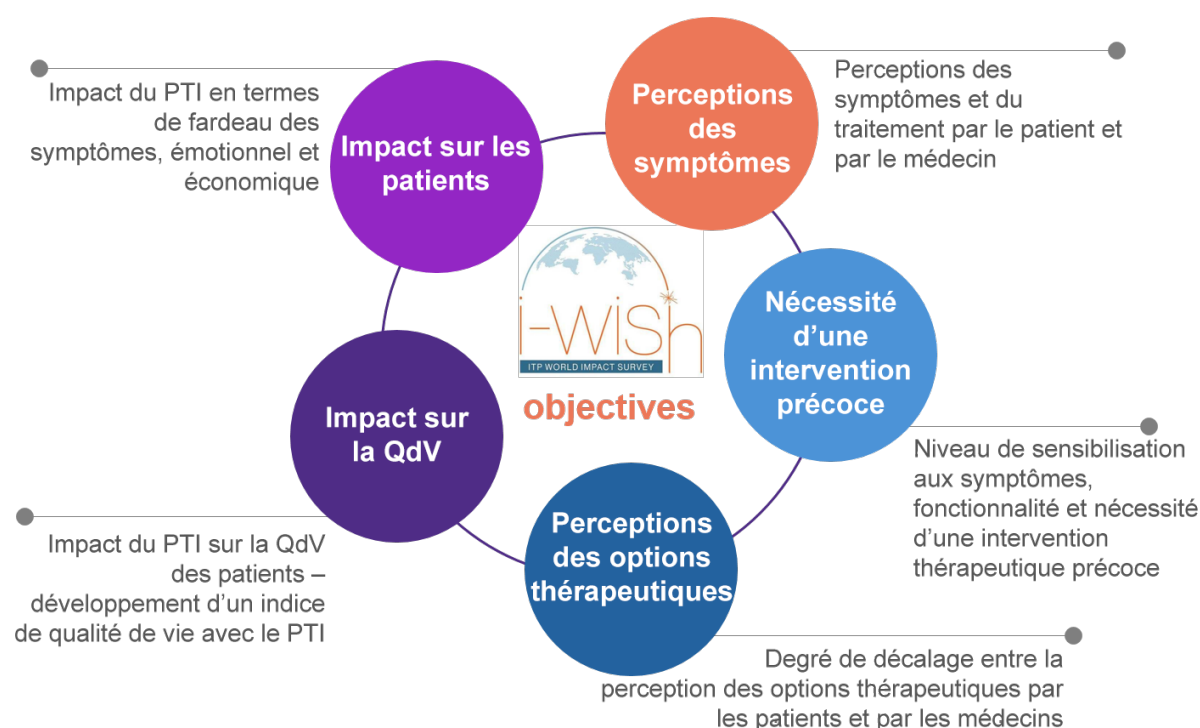


## L'enquête internationale I-WISH lève le voile sur le véritable fardeau de la vie avec le PTI

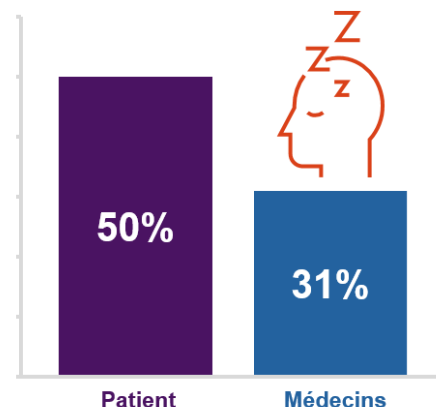
L'une des plus grandes enquêtes jamais menées sur le purpura thrombopénique immunologique (PTI), collaboration intitulée Enquête mondiale sur l'impact du PTI (I-WISH), a révélé l'impact étendu que ce trouble sanguin rare peut avoir sur la qualité de vie des personnes qui en souffrent.

Les entretiens et les questions d'I-WISH dans le cadre de cette enquête collaborative développée par des experts mondiaux du PTI, des groupes de patients et Novartis, ont été spécifiquement conçus pour obtenir des informations approfondies et faciliter la compréhension, tant chez les patients que chez les prestataires de soins de santé. Avec des résultats recueillis auprès de 1491 patients et 472 médecins dans 13 pays en 2018, l'enquête I-WISH a recueilli les perceptions dans des domaines démontrant des aspects de bonnes pratiques et une prise en charge efficace de la maladie, tels que le fardeau des symptômes, les décisions de traitement et l'impact sur la qualité de vie, ainsi que des domaines qui présentent des possibilités d'amélioration.



Environ les deux tiers des patients interrogés ont rapporté que la fatigue était leur symptôme le plus sévère, à la fois au moment du diagnostic et au moment de la réalisation de l'enquête. En comparaison, les médecins n'incluaient pas la fatigue comme l'un des cinq principaux symptômes que les patients étaient susceptibles de présenter au moment du diagnostic. Dans l'ensemble, les médecins percevaient qu'un tiers seulement des patients ressentaient de la fatigue. L'enquête a souligné que la fatigue et l'anxiété rapportées pouvaient ne pas diminuer significativement au fil du temps.

**Plus de patients que de médecins ont signalé la fatigue comme symptôme important :**

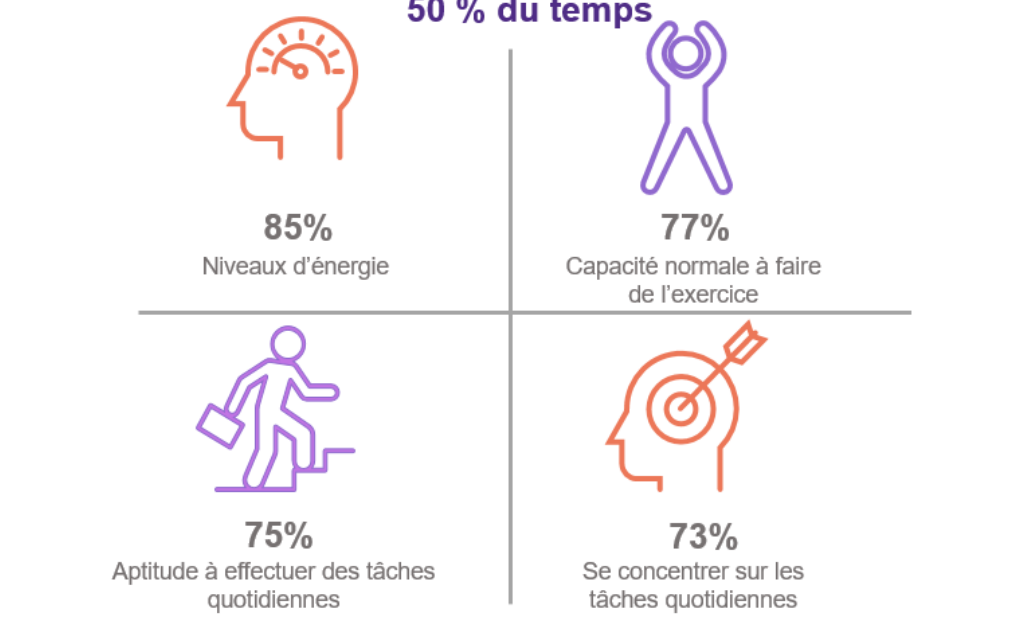


Les résultats de l'enquête I-WISH ont également montré des points de vue différents entre les patients et les médecins lorsqu'on leur demandait de réfléchir aux principaux objectifs de traitement. Parmi les personnes interrogées, les médecins ont choisi la réduction des saignements spontanés comme principal objectif de traitement (46 %), tandis que les patients mettaient en avant une numération globulaire saine (35 %) et l'augmentation des niveaux d'énergie (20 %) comme leurs priorités de traitement absolues.

En plus d'identifier les éléments de soins et de communication entre médecins et patients qui pourraient être améliorés pour permettre aux personnes atteintes de PTI de vivre au mieux, I-WISH a mis en lumière ce que l'on ressent en vivant avec le PTI, et ce dont les patients ont besoin pour s'assurer une bonne qualité de vie pendant qu'ils affrontent les impacts quotidiens de la maladie. **[Insérer le nom et le titre de l'intervenant concerné]** a déclaré qu' "il est essentiel que les médecins et les patients discutent de l'impact global du PTI. Cela implique de parler du fardeau des signes physiques et symptômes, ainsi que de l'impact émotionnel, pour déterminer le meilleur régime de traitement. Cela peut en fin de compte contribuer à améliorer la prise en charge de la maladie et la qualité de vie des personnes atteintes de PTI. "

La réalité du PTI peut englober des défis considérables, depuis les effets physiques de la maladie, notamment l'impact sur les niveaux d'énergie et les activités physiques, jusqu'aux difficultés pratiques, telles que l'impact financier, le tout accompagné d'un possible fardeau émotionnel important. Le large éventail d'impacts sur la qualité de vie identifiés illustre l'importance de mesurer les besoins de traitement et leur efficacité à l'aide de bien d'outils que les seuls marqueurs cliniques.

**La plupart des patients estimaient que le PTI avait un impact négatif sur leurs niveaux d'énergie, leur capacité à faire de l'exercice, à travailler, à se concentrer et à entreprendre des tâches quotidiennes, pendant au moins 50 % du temps**



Les informations recueillies par I-WISH devraient éclairer les interactions entre les patients et les professionnels de santé, permettant ainsi d'améliorer les services et les dispositions du programme. De plus, dans un contexte plus large, les perceptions capturées par I-WISH offrent la possibilité de fournir un soutien plus personnalisé aux personnes affectées par le PTI dans les domaines où il est vraiment nécessaire, par exemple pour créer une atmosphère apaisante pendant le diagnostic, répondre avec compassion aux anxiétés des patients, et apporter une assistance à plus long terme concernant les activités sociales et professionnelles.

Il est établi que l'aide aux personnes affectées par le PTI peut comporter une multitude de défis. C'est pourquoi les informations en contexte réel fournies par l'enquête I-WISH, et les témoignages des personnes vivant avec le PTI, doivent être écoutés attentivement. Par le biais de la promotion de la sensibilisation et de la compréhension, nous pouvons prendre des mesures pour améliorer des vies.