

Le texte ci-dessous est à insérer dans l'e-mail à envoyer aux médias locaux

Ligne d'objet : **L'enquête internationale I-WISH lève le voile sur la vie avec le purpura thrombopénique immunologique**

Bonjour [insérer le nom],

Au nom de [insérer le nom du groupe de patients], je vous contacte au sujet de l'une des plus grandes enquêtes jamais menées sur le purpura thrombopénique immunologique (PTI)*, la **collaboration intitulée Enquête internationale sur l'impact du PTI (I-WISH)**, qui révèle l'impact considérable que ce trouble sanguin rare peut avoir sur la qualité de vie des patients.

Seriez-vous intéressé(e) par la rédaction d'un article pour une publication dans [insérer le nom de l'organe de presse] afin d'aider à sensibiliser le public aux résultats d'I-WISH et à mettre en lumière le véritable fardeau d'une vie avec le PTI ?

Veillez trouver ci-dessous un résumé des principales conclusions d'I-WISH. Vous trouverez également ci-joint une infographie des principales conclusions, que vous pourriez souhaiter inclure dans vos communications.

Résultats clés d'I-WISH :

- **La fatigue** était l'un des symptômes les plus fréquents rapportés par les patients, à la fois au moment du diagnostic (58 %) et lors de la réalisation de l'enquête (50 %), la majorité des patients la considérant comme sévère. En comparaison, les médecins estimaient que la fatigue ne faisait pas partie des cinq premiers symptômes que les patients étaient susceptibles de présenter au moment du diagnostic, et dans l'ensemble, **les médecins estiment que moins d'un tiers des patients souffrent de fatigue.**
- Les **points de vue** des patients et des médecins divergeaient lorsqu'on leur demandait de considérer **leurs trois principaux objectifs de traitement** :
 - Les médecins indiquaient une réduction des saignements spontanés (72 %), une amélioration de la qualité de vie (64 %) et une numération globulaire saine (51 %).
 - Les patients ont également mentionné une numération globulaire saine (64 %), ainsi que la prévention des épisodes d'aggravation du PTI (44 %) et l'augmentation des niveaux d'énergie (41 %)
- I-WISH illustre que **le bien-être d'un patient va bien au-delà de sa numération plaquettaire.** Le PTI peut impliquer des défis considérables, allant des effets physiques de la maladie – notamment l'impact sur les niveaux d'énergie, la capacité à faire de l'exercice et une aptitude limitée à effectuer des tâches quotidiennes – jusqu'à l'impact négatif sur la productivité au travail, l'éducation et les activités sociales. Étant donné que tout cela peut générer un **fardeau émotionnel** significatif, il est particulièrement important de définir des objectifs de traitement et de mesurer l'efficacité par le biais d'autres outils que les seuls marqueurs cliniques.

I-WISH était une enquête transversale, incluant 1 507 patients et 472 médecins de 13 pays, et visait à établir l'impact du PTI sur la qualité de vie (QdV) et la productivité du point de vue des patients et des médecins. Les résultats devraient faciliter un soutien et des ressources personnalisées dans divers domaines, 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.

Ces informations en contexte réel, ainsi que 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.

Le texte ci-dessous est à insérer dans l'e-mail à envoyer aux médias locaux

J'espère que les résultats d'I-WISH intéresseront [insérer le nom du média]. Vous trouverez des informations supplémentaires sur l'enquête ici : <https://globalitp.org/index.php/what-is-iwish>.

N'hésitez pas à nous faire savoir si vous avez des questions ou si vous avez besoin d'informations supplémentaires.

Cordialement,

[Nom]

Contexte de l'enquête internationale I-WISH :

- Recherche internationale menée en 2018
- Une collaboration entre des experts mondiaux du PTI, des groupes de patients et Novartis
- 1 507 patients et 472 médecins dans 13 pays ont répondu aux questions et ont passé des entretiens
- L'enquête a recueilli les perceptions dans différents domaines démontrant des aspects de bonnes pratiques et de prise en charge efficace du PTI, y compris le fardeau des symptômes, les décisions de traitement et l'impact sur la qualité de vie, ainsi que des domaines présentant des possibilités d'amélioration

*Le PTI est une maladie auto-immune rare qui peut provoquer des ecchymoses ou des saignements excessifs en raison d'une diminution du nombre de plaquettes dans le sang ($< 100 \times 10^9/l$). Cela peut entraîner une fatigue invalidante, avoir un impact important sur la qualité de vie, et nécessiter une prise en charge médicale continue