

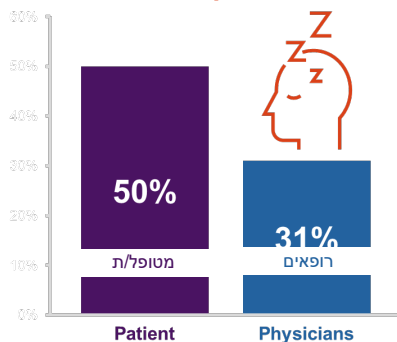
סקר I-WISH העולמי שופך אור על נטל החיים האמיתי עם ITP

הסקר השיתופי העולמי על השפעת ITP (I-WISH) הוא אחד הסקרים הגדולים ביותר שבוצעו אי פעם בנושא תרומבוציטופניה אימונית (ITP). הסקר חשף את ההשפעה הנרחבת שיכולה להיות להפרעת דם נדירה זו על איכות החיים של המטופלים.

הראיונות והשאלות של I-WISH פותחו על ידי מומחי ITP ברחבי העולם, קבוצות מטופלים וחברת נוברטיס, ותוכננו במיוחד כדי לאסוף תובנות מעמיקות ולסייע בהבנה, הן בקרב המטופלים והן בקרב הרופאים המטפלים. הסקר כלל תוצאות שנאספו מ-1,491 מטופלים ו-472 רופאים ב-13 מדינות בשנת 2018, וגילה הבדלים בתפיסה בין מטופלים לרופאים המטפלים בתחומים הכוללים את נטל התסמינים, החלטות טיפוליות והשפעות על איכות החיים..



יותר מטופלים מאשר רופאים דיווחו על עייפות כתסמין מרכזי:



בקרב המטופלים שהשתתפו בסקר, עייפות דווחה כתסמין בשכיחות גבוהה (כשני שלישי בזמן האבחון, וכחצי בזמן מילוי הסקר) ובדרגת חומרה גבוהה.. לעומת זאת, רק שליש מהרופאים כללו את העייפות בחמשת התסמינים המרכזיים שהיו צפויים להופיע אצל המטופלים בעת האבחון.

כמו כן, ממצאי הסקר הראו הבדלים בהשקפות בין מטופלים לרופאים כאשר הם התבקשו לדרג את יעדי הטיפול העיקריים. הרופאים דירגו את הפחתת הדימומים הספונטניים כיעד הטיפול הנמצא בעדיפות ראשונה עבורם (46%), כאשר המטופלים הדגישו הגעה לספירות דם תקינות (35%) ועלייה ברמות האנרגיה (20%) כעדיפויות הטיפול העיקריות שלהם.

המציאות של ITP טומנת בחובה אתגרים משמעותיים, החל מההשפעות הפיזיות של המחלה (כגון ההשפעה על רמות האנרגיה ועל פעילויות גופניות), וכלה בקשיים מעשיים, כגון השפעה כלכלית, וכל זאת לצד נטל

רגשי משמעותי. הטווח הרחב של השפעות על איכות החיים שזוהה ממחיש את החשיבות של מדידת צורכי הטיפול ויעילותו מעבר לסמנים הקליניים.

רוב המטופלים הרגישו כי ל-ITP הייתה השפעה שלילית על רמות האנרגיה שלהם, על היכולת לבצע פעילות גופנית, לעבוד, להתרכז ולבצע משימות יומיומיות ב-50% מהזמן לפחות



התובנות שנאספו על ידי I-WISH מרחיבות את הידע לגבי האינטראקציות בין המטופלים והרופאים. יתר על כן, התפיסות שהתגלו על ידי I-WISH מהוות הזדמנות למתן תמיכה מותאמת אישית לאנשים המושפעים מ-ITP במקומות בהם הדבר נדרש באמת, כגון בנושאי רווחה במהלך האבחון, התמודדות עם חרדה וסיוע לטווח ארוך בפעילויות חברתיות ובעבודה.

ישנם כמובן אתגרים רבים בסיוע למטופלי ITP. לכן, ישנה חשיבות להקשבה לתובנות מהעולם האמיתי של סקר I-WISH ולקולות האנשים החיים עם ITP. באמצעות כך, ועל ידי קידום המודעות וההבנה, נוכל לנקוט פעולות לשיפור איכות החיים והטיפול במחלה.