

שורת הנושא: סקר I-WISH העולמי שופך אור על החיים עם תרומבוציטופניה אימונית - ITP

שלום [הזן שם],

בשם [הזן שם קבוצת המטופלים], אני פונה אליך בנוגע לאחד הסקרים הגדולים ביותר שבוצעו אי פעם בנושא תרומבוציטופניה אימונית (ITP)*, הסקר השיתופי העולמי על השפעת ITP (I-WISH), אשר חושף את ההשפעה הנרחבת שעשויה להיות להפרעת דם נדירה זו על איכות החיים של המטופלים.

האם תהיה מעוניין בכתיבת מאמר ב[הזן את שם אמצעי התקשורת] שיעזור להפיץ את המודעות לממצאי I-WISH ולשפוך אור על נטל החיים האמיתי עם ITP?

אנא עיין בסיכום הממצאים העיקריים של I-WISH להלן. כמו כן מצרפת אינפוגרפיקה של הממצאים העיקריים, אם ברצונך לכלול זאת בתשדורות בהודעות לתקשורת שלך.

הממצאים העיקריים של I-WISH:

- עייפות הייתה אחד התסמינים הנפוצים ביותר שדווחו על ידי המטופלים, הן בעת האבחון (58%) והן בעת השלמת הסקר (50%), כאשר רוב המטופלים החשיבו אותה כחמורה. לעומת זאת, הרופאים חשו כי העייפות לא נכללה בקרב חמשת התסמינים המרכזיים, שסביר שהיו מופיעים אצל מטופלים בעת האבחון, ובאופן כללי, הרופאים סברו כי פחות משליש מהמטופלים חווים עייפות.
- נמצא כי לרופאים ולמטופלים היו תפיסות שונות כאשר הם התבקשו לציין את שלושת יעדי הטיפול המרכזיים שלהם:
 - הרופאים בחרו בהפחתה של הדימומים הספונטניים (72%), שיפור איכות החיים (64%) וספירות דם תקינות (51%).
 - המטופלים שמו דגש גם על ספירות דם תקינות (64%), וכן על מניעת אירועים של החמרת ITP (44%) ועלייה ברמות האנרגיה (41%).
- סקר ה-I-WISH מדגים כי רווחת המטופלים מקיפה הרבה מעבר להיבטי ספירת הטסיות בלבד. ITP נטומנת בחובה אתגרים משמעותיים, החל מההשפעות הפיזיות של המחלה כגון פגיעה ברמות האנרגיה, היכולת לבצע פעילות גופנית ויכולת מוגבלת לבצע משימות יומיומיות, וכלה בהשפעה שלילית על הפרודוקטיביות בעבודה, בלימודים ובפעילויות חברתיות. כיוון שכל אלה עלולים להוביל לנטל רגשי משמעותי, חשוב במיוחד לקבוע יעדי טיפול ולמדוד את יעילות הטיפול באמצעות יותר מסמנים קליניים בלבד.

I-WISH הינו סקר רוחבי אשר כלל 1,507 מטופלים ו-472 רופאים מ-13 מדינות, שמטרתו לבסס את ההשפעה של ITP על איכות החיים ועל הפרודוקטיביות מנקודת המבט הן של המטופלים והן של הרופאים. הממצאים אמורים לאפשר תמיכה ומשאבים באופן מותאם אישית בתחומים כגון רווחת המטופל בעת האבחון, התמודדות עם חרדות המטופל באמצעות חמלה, וסיוע לטווח ארוך יותר בנושא פעילויות חברתיות ופעילויות הקשורות בתעסוקה.

ישנה חשיבות להקשבה לתובנות אלה מהעולם האמיתי, כמו גם לקולם של האנשים החיים עם ITP. על ידי קידום המודעות וההבנה, אנו יכולים לנקוט פעולות לשיפור החיים.

אני מקווה שממצאי I-WISH יעניינו את [הזן את שם אמצעי התקשורת]. תוכל למצוא מידע נוסף על הסקר בכתובת: <https://globalitp.org/index.php/what-is-iwish>.

אנא פנה אלינו אם יש לך שאלות כלשהן או אם אתה זקוק למידע נוסף כלשהו.

בברכה,

[שם]

יש להוסיף את הנוסח שלהלן להודעת דוא"ל למשלוח לתקשורת המקומית

רקע לסקר העולמי I-WISh:

- מחקר עולמי שנערך בשנת 2018
- שיתוף פעולה בין מומחי ITP ברחבי העולם, קבוצות מטופלים ונוברטיס
- 1,507 מטופלים ו-472 רופאים ב-13 מדינות השיבו על שאלות וערכו ראיונות
- הסקר גילה תפיסות שונות על פני תחומים הכוללים את נטל התסמינים, החלטות טיפוליות והשפעות על איכות החיים, תוך הצגת היבטים של פרקטיקה נאותה וניהול יעיל של ITP, כמו גם על פני תחומים טעוני שיפור

*ITP היא הפרעה אוטואימונית נדירה שעלולה לגרום לחבורות או לדימום באופן מוגבר בשל ירידה במספר הטסיות בדם (פחות מ- 100×10^9 ליטר). הדבר עלול להוביל לעייפות מחלישה ולהשפעה משמעותית על איכות החיים, דבר המצריך טיפול רפואי שוטף