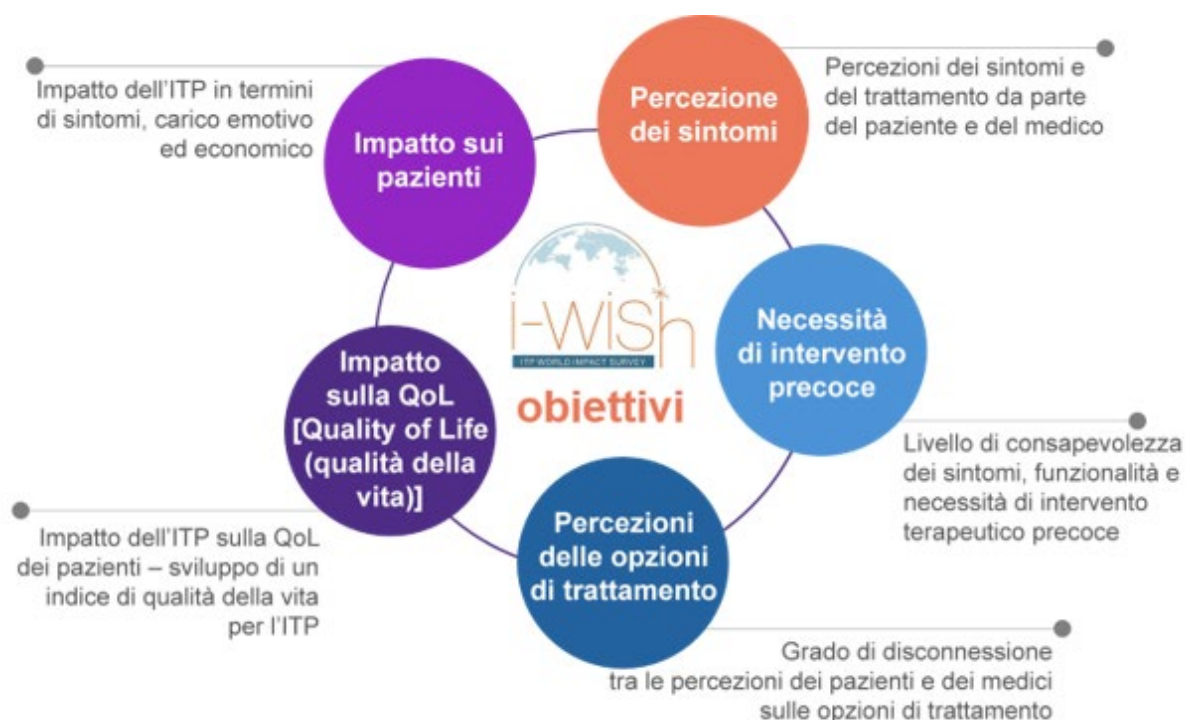


Il sondaggio globale I-WISH fa luce sul reale carico della vita con l'ITP

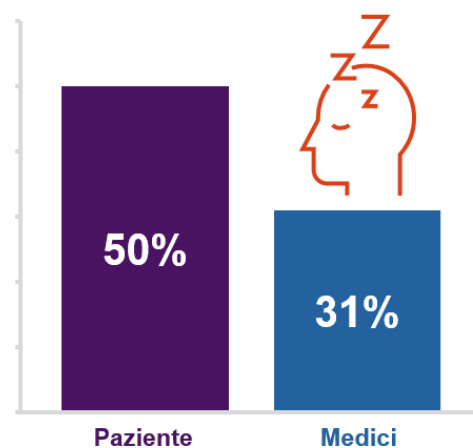
L' ITP World Impact Survey, I-WISH (2018) sull'impatto globale della trombocitopenia immune – ITP), uno dei più grandi sondaggi mai condotti sulla ITP, ha rivelato l'ampio impatto che questo raro disturbo del sangue può avere sulla qualità della vita delle persone.

Le interviste e le domande di I-WISH nell'ambito di questo studio collaborativo sviluppato da esperti globali di ITP, gruppi di pazienti e Novartis sono state specificamente concepite per ottenere informazioni approfondite e facilitare la comprensione, sia tra i pazienti che tra gli operatori sanitari. Con i risultati raccolti da 1.491 pazienti e 472 medici in 13 Paesi nel 2018, il sondaggio I-WISH ha acquisito percezioni in tutte le aree, tra cui il carico dei sintomi, le decisioni terapeutiche e l'impatto sulla qualità della vita, dimostrando aspetti della buona pratica clinica e della gestione efficace della condizione, nonché le aree di miglioramento.



Più pazienti rispetto ai medici hanno riferito che la stanchezza è un sintomo principale:

Circa due terzi dei pazienti intervistati hanno riferito che la stanchezza è il sintomo più grave sia alla diagnosi che al momento della compilazione del sondaggio. In confronto, i medici non hanno incluso la stanchezza nei cinque sintomi principali che i pazienti presentavano con maggiore probabilità alla diagnosi. In generale, i medici hanno percepito che solo un terzo dei pazienti manifesta stanchezza. Il sondaggio ha evidenziato che le segnalazioni di stanchezza e ansia potrebbero non diminuire significativamente nel tempo.



I risultati del sondaggio I-WISH hanno inoltre mostrato opinioni diverse tra pazienti e medici quando veniva chiesto di considerare gli obiettivi primari del trattamento. Tra i soggetti intervistati, i medici hanno selezionato la riduzione del sanguinamento spontaneo come obiettivo di trattamento numero uno (46%), mentre i pazienti evidenziavano conte ematiche nella norma (35%) e livelli di energia sempre maggiori (20%) come priorità terapeutiche principali.

Oltre a identificare gli elementi di assistenza e comunicazione tra medici e pazienti che potrebbero essere migliorati per consentire alle persone affette da ITP di vivere bene, I-WISH ha messo in luce come ci si sente a vivere con l'ITP e di cosa hanno bisogno i pazienti per godere di una buona qualità della vita mentre ne affrontano gli impatti quotidiani. [Inserire il nome e il titolo del relatore pertinente] ha dichiarato che *“È fondamentale che medici e pazienti discutano dell'impatto completo dell'ITP. Ciò significa parlare del carico dei segni e sintomi fisici, nonché dell'impatto emotivo, per determinare il miglior regime terapeutico. Questo può in ultima analisi contribuire a migliorare la gestione della malattia e la qualità della vita per coloro che convivono con l'ITP”*.

La realtà dell'ITP può comprendere notevoli difficoltà, dagli effetti fisici della condizione, tra cui l'impatto sui livelli di energia e sulle attività fisiche, fino alle difficoltà pratiche, come l'impatto finanziario, il tutto insieme a ciò che può rappresentare un significativo carico emotivo. L'ampia gamma di effetti sulla qualità della vita individuati illustra l'importanza di misurare le esigenze di trattamento e l'efficacia con qualcosa che vada molto al di là dei marcatori clinici.

La maggior parte dei pazienti ritiene che l'ITP abbia avuto un impatto negativo sui livelli di energia, sulla capacità di fare esercizio fisico, lavorare, concentrarsi e svolgere le attività quotidiane per almeno il 50% del tempo



Le informazioni raccolte da I-WISH devono guidare le interazioni tra pazienti e operatori sanitari, consentendo miglioramenti nelle disposizioni di servizi e di programmi. Inoltre, in un contesto più ampio, le percezioni acquisite da I-WISH offrono la possibilità di fornire un maggiore supporto personalizzato a coloro che sono affetti da ITP, laddove è davvero necessario, ad esempio per il benessere durante la diagnosi, affrontando le ansie dei pazienti, e l'assistenza a lungo termine in merito alle attività sociali e lavorative.

È chiaro che ci può essere una moltitudine di difficoltà associate all'assistenza alle persone colpite da ITP. Questo è il motivo per cui le informazioni del mondo reale fornite dal sondaggio I-WISH e le opinioni di coloro che convivono con l'ITP devono essere ascoltate attentamente. Promuovendo la consapevolezza e la comprensione, in ultima analisi, possiamo agire per migliorare la vita.