

Copiare quanto segue perché venga inserito nell'e-mail da inviare ai media loc

Oggetto: **Il sondaggio globale I-WISH fa luce sulla vita con la trombocitopenia immune**  
Gentile [inserire nome],

La contatto per conto di [inserire il nome del gruppo di pazienti], in merito a uno dei più grandi sondaggi mai condotti sulla trombocitopenia immune primaria (Immune Thrombocytopenia, ITP)\*, **l'ITP World Impact Survey (I-WISH)**, che rivela l'ampio impatto che questa rara malattia del sangue può avere sulla qualità di vita dei pazienti.

**Le interesserebbe contribuire a diffondere la consapevolezza dei risultati di I-WISH e far luce sul vero carico della vita con l'ITP?**

Di seguito è riportato un riepilogo dei risultati principali di I-WISH. In allegato troverà anche un'infografica, qualora desiderasse includerla nelle Sue comunicazioni.

#### **Risultati principali di I-WISH:**

- **L'affaticamento** è uno dei sintomi più frequenti riferiti dai pazienti, sia alla diagnosi (58%) che alla compilazione del sondaggio (50%), considerato grave dalla maggior parte dei pazienti stessi. In confronto, i medici hanno ritenuto che l'affaticamento non rientrasse nei primi cinque sintomi che i pazienti presentavano con maggiore probabilità alla diagnosi e, in generale, **i medici ritengono che meno di un terzo dei pazienti manifesti stanchezza.**
- Vi sono **opinioni diverse** tra pazienti e medici quando viene chiesto di considerare i **loro tre obiettivi terapeutici principali**:
  - I medici hanno indicato una riduzione dei sanguinamenti spontanei (72%), un miglioramento della qualità della vita (64%) e un emocromo nella norma (51%).
  - Anche i pazienti hanno evidenziato conte ematiche nella norma (64%), nonché la prevenzione degli episodi di peggioramento dell'ITP (44%) e l'aumento dei livelli di energia (41%)
- I-WISH illustra che il benessere dei **pazienti va ben oltre la conta piastrinica**. L'ITP può comportare notevoli difficoltà, dagli effetti della condizione sul fisico, compreso l'impatto sui livelli di energia, la capacità di svolgere attività fisica e la capacità limitata di svolgere le attività quotidiane, fino a influire negativamente sulla produttività lavorativa, sull'istruzione e sulle attività sociali. Poiché tutti questi fattori possono comportare un significativo **carico emotivo**, è particolarmente importante stabilire gli obiettivi del trattamento e misurare l'efficacia attraverso qualcosa che vada oltre i semplici marcatori clinici.

Il sondaggio I-WISH, che ha incluso 1.507 pazienti e 472 medici provenienti da 13 Paesi, ha avuto l'obiettivo di stabilire l'impatto dell'ITP sulla qualità di vita (Quality of Life, QoL) e sulla produttività, raccontando la malattia dal punto di vista dei pazienti e dei medici. I risultati dovrebbero facilitare supporto e risorse personalizzati in aree come il benessere durante la diagnosi, affrontare e ascoltare le ansie dei pazienti e garantire l'assistenza a lungo termine in merito alle attività sociali e lavorative.

I dati di real world evidence raccolti, **nonché le opinioni di coloro che convivono con l'ITP, devono essere ascoltati attentamente. Promuovendo la consapevolezza e la comprensione, possiamo agire per migliorare la vita.**

Ci auguriamo che i risultati di I-WISH siano di interesse per [inserire il nome del media]. Può trovare ulteriori informazioni sul sondaggio qui: <https://globalitp.org/index.php/what-is-iwish>.

Resto a Sua disposizione qualora avesse dubbi, domande o necessiti di informazioni.

Copiare quanto segue perché venga inserito nell'e-mail da inviare ai media loc

Cordiali saluti,

[Nome e cognome]

Informazioni generali sul Sondaggio globale I-WISH:

- Ricerca globale condotta nel 2018
- Una collaborazione tra esperti globali di ITP, Associazioni di pazienti e Novartis
- 1.507 pazienti e 472 medici in 13 Paesi hanno risposto a domande e hanno partecipato al sondaggio
- Il sondaggio ha acquisito insights in tutte le aree, tra cui il carico dei sintomi, le decisioni terapeutiche e l'impatto sulla qualità della vita, dimostrando aspetti di buona pratica e di gestione efficace dell'ITP, nonché aree con ambito di miglioramento

\*L'ITP è una rara malattia autoimmune che può causare lividi o sanguinamento eccessivi a causa di un numero ridotto di piastrine nel sangue ( $<100 \times 10^9/l$ ). Può causare stanchezza debilitante e un impatto sostanziale sulla qualità della vita, richiedendo una gestione medica continua