

Textul de mai jos va fi introdus într-un e-mail pentru a fi trimis către presa locală

Subiect: **Sondajul global I-WISH face lumină asupra vieții cu trombocitopenie imună**

Bună ziua, [introduceți numele],

În numele [introduceți numele grupului de pacienți], vă contactez cu privire la unul dintre cele mai mari sondaje efectuate vreodată în domeniul trombocitopeniei imune (TPI)*, colaborarea la **Sondajul global privind impactul TPI (I-WISH)**, care dezvăluie impactul extins pe care această tulburare rară de sânge îl poate avea asupra calității vieții pacienților.

V-ar interesa să scrieți un articol în [introduceți numele organismului de presă] pentru a ajuta la răspândirea informării cu privire la constatările I-WISH și pentru a pune în evidență adevărata povară a vieții cu TPI?

Vă rugăm să consultați un rezumat al constatărilor cheie I-WISH de mai jos. De asemenea, veți găsi atașat un infografic cu constatările cheie, în cazul în care doriți să îl includeți în comunicările dvs.

Constatări cheie I-WISH:

- **Oboseala** a fost unul dintre cele mai frecvente simptome raportate de pacient, atât la diagnosticare (58%), cât și la finalizarea sondajului (50%), majoritatea pacienților considerându-l grav. În comparație, medicii au considerat că oboseala a fost în afara primelor cinci simptome cu care este probabil ca pacienții să se prezinte la diagnostic și, în general, **medicii cred că sub o treime dintre pacienți manifestă oboseală.**
- Au existat **opinii diferite** între pacienți și medici atunci când li s-a cerut să **ia în considerare principalele trei obiective ale tratamentului:**
 - Medicii au declarat reducerea sângerărilor spontane (72%), îmbunătățind calitatea vieții (64%) și hemoleucograma sănătoasă (51%).
 - Pacienții au evidențiat, de asemenea, hemoleucograma sănătoasă (64%), precum și prevenirea episoadelor de agravare a TPI (44%) și creșterea nivelurilor de energie (41%)
- I-WISH ilustrează faptul că starea de bine a **pacienților depășește cu mult numărul de trombocite.** TPI poate cuprinde provocări considerabile, de la efectele fizice ale afecțiunii – inclusiv impactul asupra nivelurilor de energie, capacitatea de a face exerciții fizice și capacitatea limitată de a efectua sarcini zilnice – până la afectarea negativă a productivității la locul de muncă, educație și activități sociale. Deoarece toate acestea pot avea ca rezultat o povară **emoțională semnificativă**, este deosebit de important să stabiliți obiectivele de tratament și să măsurați eficacitatea cu mai mult decât doar markerii clinici.

I-WISH a fost un sondaj încrucișat, care a inclus 1.507 pacienți și 472 medici din 13 țări, care au avut scopul de a stabili impactul TPI asupra calității vieții (QoL) și productivității din perspectiva pacienților și a medicilor. Constatările trebuie să faciliteze asistența și resursele personalizate în domenii precum starea de bine în timpul diagnosticării, răspunsul la anxietatea pacientului cu compasiune și asistență pe termen lung în ceea ce privește activitățile sociale și de serviciu.

Aceste perspective din lumea reală, precum și vocile celor care trăiesc cu TPI, trebuie ascultate cu atenție. Promovând conștientizarea și înțelegerea, putem acționa pentru a îmbunătăți viețile.

Sper că rezultatele I-WISH sunt de interes pentru [introduceți numele organismului de presă]. Puteți găsi informații suplimentare despre sondaj aici: <https://globalitp.org/index.php/what-is-iwish>.

Vă rugăm să ne informați dacă aveți întrebări sau dacă aveți nevoie de informații suplimentare.

Cu stimă,

Textul de mai jos va fi introdus într-un e-mail pentru a fi trimis către presa locală

[Nume]

Contextul sondajului global I-WISh:

- Cercetare globală efectuată în 2018
- O colaborare între experți TPI globali, grupuri de pacienți și Novartis
- 1.507 de pacienți și 472 de medici din 13 țări au răspuns la întrebări și au participat la interviuri
- Sondajul a surprins percepțiile din diferite domenii, inclusiv povara simptomelor, deciziile privind tratamentul și impactul asupra calității vieții, demonstrând aspecte ale bunelor practici și ale gestionării eficiente a TPI, precum și zonele cu domeniu de aplicare pentru îmbunătățire

*TPI este o tulburare autoimună rară care poate cauza învinețire sau sângerare excesivă din cauza unui număr redus de trombocite în sânge ($<100 \times 10^9/l$). Poate duce la oboseală epuizantă și un impact substanțial asupra calității vieții, necesitând management medical continuu