

El texto siguiente debe pegarse en el correo electrónico que se enviará a los medios locales

Línea de asunto: **El sondeo global de I-WISH arroja luz sobre la vida con trombocitopenia inmunitaria**

Hola [insertar nombre],

En nombre de [introducir nombre del grupo de pacientes], me pongo en contacto con usted en relación con una de las encuestas más grandes jamás realizadas sobre trombocitopenia inmunitaria (TPI)*, realizada en **colaboración con Sondeo sobre el impacto mundial de la TPI (I-WISH)**, que revela el gran impacto que este trastorno sanguíneo infrecuente puede tener en la calidad de vida de los pacientes.

¿Le interesaría escribir un artículo en [insertar nombre del medio de comunicación] para ayudar a difundir la concienciación sobre los hallazgos de I-WISH y arrojar luz sobre la verdadera carga de la TPI en la calidad de vida?

A continuación verá un resumen de los hallazgos clave de I-WISH. Adjunta encontrará también una infografía de los hallazgos clave, por si desea incluirla en sus comunicaciones.

Hallazgos clave de I-WISH:

- **La fatiga** fue uno de los síntomas más frecuentes notificados, tanto en el momento del diagnóstico (58 %) como en la cumplimentación del cuestionario (50 %), y la mayoría de los pacientes considera que se trata de un síntoma grave. En cambio, los médicos manifestaron que la fatiga estaba fuera de los cinco síntomas principales que los pacientes probablemente presentan en el momento del diagnóstico y, en general, **los médicos creen que menos de un tercio de los pacientes experimentan fatiga.**
- Hubo **diferentes puntos de vista** entre los pacientes y los médicos cuando se les pidió que consideraran cuáles son **sus tres objetivos principales de tratamiento:**
 - Los médicos declararon una reducción de las hemorragias espontáneas (72 %), una mejora de la calidad de vida (64 %) y un hemograma sano (51 %).
 - Los pacientes también destacaron un hemograma sano (64 %), así como la prevención de episodios de empeoramiento de la TPI (44 %) y aumento de los niveles de energía (41 %)
- I-WISH ilustra que el **bienestar de un paciente va mucho más allá de su recuento de plaquetas.** La TPI puede abarcar retos considerables, desde los efectos físicos de la enfermedad, incluido el impacto en los niveles de energía, la capacidad para hacer ejercicio y la capacidad limitada para realizar tareas diarias, hasta afectar negativamente a la productividad en el trabajo, los estudios y las actividades sociales. Dado que todos estos pueden dar lugar a una **carga emocional** significativa, es especialmente importante establecer objetivos de tratamiento y medir la efectividad a través de algo más que solo marcadores clínicos.

El sondeo de I-WISH se realizó a nivel global e incluyó 1507 pacientes y 472 médicos de 13 países diferentes, y su objetivo era establecer el impacto de la TPI en la calidad de vida (CdV) y la productividad desde las perspectivas de los pacientes y los médicos. Los hallazgos deberían facilitar el apoyo y los recursos personalizados en áreas como el bienestar durante el diagnóstico, la respuesta a las ansiedades de los pacientes con compasión y la asistencia a largo plazo en actividades sociales y laborales.

Estas percepciones del mundo real, así como las voces de los que viven con TPI, deben escucharse con atención. Al fomentar la concienciación y la comprensión, podemos tomar medidas para mejorar las vidas.

El texto siguiente debe pegarse en el correo electrónico que se enviará a los medios locales

Espero que los hallazgos de I-WISH sean de interés para [insertar nombre del medio de comunicación]. Puede encontrar información adicional sobre la encuesta aquí: <https://globalitp.org/index.php/what-is-iwish>.

Si tiene alguna pregunta o necesita más información, no dude en hacérselo saber.

Atentamente,

[Nombre]

Información sobre la encuesta global de I-WISH:

- Investigación global realizada en 2018
- Una colaboración entre expertos mundiales en TPI, grupos de pacientes y Novartis
- 1507 pacientes y 472 médicos de 13 países respondieron a preguntas y fueron entrevistados
- El sondeo de I-WISH capturó percepciones en áreas como la carga de los síntomas, las decisiones de tratamiento y el impacto en la calidad de vida, poniendo de manifiesto aspectos de buena práctica y gestión eficaz de la TPI, así como áreas con margen de mejora.

*La TPI es un trastorno autoinmunitario infrecuente que puede producir hematomas o hemorragias excesivas debido a un número reducido de plaquetas en la sangre ($<100 \times 10^9/l$). Puede provocar fatiga debilitante y un impacto sustancial en la calidad de vida, lo que requiere un tratamiento médico continuado