

Yerel medyaya göndermek üzere e-postaya eklenecek kopya aşağıdadır

Konu Satırı: **Global I-WISH Anketi İmmün Trombositopeni ile Hayata Işık Tutuyor**

Merhaba [isim girin],

[Hasta grubu adını girin] adına, immün trombositopeni (İTP)* hakkında bugüne kadar yapılan en büyük anketlerden biri olan ve bu nadir kan bozukluğunun hastaların yaşam kalitesi üzerindeki kapsamlı etkisini ortaya koyan, **İTP Dünya Etkisi Anketi (I-WISH) işbirliği** hakkında sizinle iletişime geçiyorum.

I-WISH bulgularıyla ilgili farkındalığı artırmak ve İTP ile yaşamın gerçek yüküne ışık tutmak için [medya kuruluşunun adını girin] medya kuruluşunda bir makale yazmak ister misiniz?

I-WISH'in temel bulgularının bir özetini aşağıda bulabilirsiniz. Ekte, temel bulgularla ilgili olarak iletişimlerinize dahil etmek isteyebileceğiniz bir bilgi görseli de yer almaktadır.

I-WISH Temel Bulguları:

- **Halsizlik**, hem tanıda (%58) hem de anketin tamamlanmasında (%50) hasta tarafından en sık bildirilen belirtilerden biriydi ve hastaların çoğu şiddetli olduğunu düşünüyordu. Buna karşın, doktorlar halsizliğin hastaların tanıda gösterme ihtimali olan ilk beş belirtinin dışında yer aldığına ve genel olarak **hastaların üçte birinin halsizlik yaşadığına inanmaktadır**.
- İlk üç tedavi hedeflerini **göz önünde** bulundurmaları istendiğinde, hastalar ve doktorlar **arasında** farklı görüşler yer almıştır:
 - Doktorlar spontan kanamalarda (%72) azalma olduğunu, yaşam kalitesinin arttığını (%64) ve sağlıklı kan sayımını (%51) belirtmiştir.
 - Hastalar da sağlıklı kan sayımının (%64) yanı sıra İTP nöbetlerindeki kötüleşmenin önlenmesi (%44) ve enerji düzeylerindeki artışı (%41) vurgulamıştır.
- I-WISH, bir **hastanın sağlığının trombosit sayımının çok ötesine geçtiğini göstermektedir**. İTP, durumun fiziksel etkilerinden (enerji seviyeleri üzerindeki etki, egzersiz kapasitesi ve günlük görevleri yerine getirme becerilerinin sınırlı olması dahil) iş, eğitim ve sosyal faaliyetlerdeki verimliliği olumsuz yönde etkilemeye kadar önemli zorlukları kapsayabilir. Bunların hepsi önemli bir **duygusal yük**le sonuçlanabileceğinden, sadece klinik belirteçlerden daha fazlası yoluyla tedavi hedefleri belirlemek ve etkinliği ölçmek özellikle önemlidir.

I-WISH, hasta ve doktor bakış açılarından İTP'nin yaşam kalitesi (QoL) ve verimlilik üzerindeki etkisini belirlemeyi amaçlayan, 13 ülkeden 1507 hasta ve 472 doktoru içeren çapraz kesitsel bir ankettir. Bulgulara göre, tanı sırasındaki refah, hasta kaygılarını şefkatle karşılama ve sosyal ve iş temelli faaliyetler konusunda daha uzun süreli yardım gibi alanlarda, özelleştirilmiş destek ve kaynak sağlamayı kolaylaştırmalıdır.

Gerçek dünyadan yansıyan bu içgörüler ve İTP ile yaşayanların seslerine dikkatle kulak verilmelidir. Farkındalığı ve anlayışı teşvik ederek, yaşamları iyileştirmek için harekete geçebiliriz.

Umarım I-WISH bulguları [medya kuruluşunun adını girin] için ilgi çekici olur. Anketle ilgili ek bilgilere buradan ulaşabilirsiniz: <https://globalitp.org/index.php/what-is-iwish>.

Herhangi bir sorunuz varsa veya daha fazla bilgiye ihtiyacınız olursa, lütfen bizimle iletişime geçin.

Saygılarımızla,

[Adı]

Yerel medyaya göndermek üzere e-postaya eklenecek kopya aşağıdadır

Global I-WISH Anketi Arka Planı:

- 2018 yılında yürütülen küresel araştırma
- Global ITP uzmanları, hasta grupları ve Novartis arasında bir işbirliği
- 13 ülkeden 1507 hasta ve 472 doktor soruları yanıtladı ve görüşmelere katıldı
- Anket, belirti yükü, tedavi kararları ve yaşam kalitesi üzerindeki etkisini de kapsayan alanlardaki algıları kaydederek, iyi uygulamaların ve İTP'nin etkili yönetiminin yanı sıra, iyileştirme yapılabilecek alanları ortaya koymuştur.

*İTP, kandaki trombosit sayısının azalması ($<100 \times 10^9/L$) nedeniyle aşırı morarmaya veya kanamaya neden olabilen nadir bir otoimmün bozukluktur. Zayıflatıcı halsizlik ve yaşam kalitesi üzerinde önemli bir etki ile sonuçlanabilir ve sürekli tıbbi yönetim gerektirir