

Nasce ITP APP, il diario digitale per aiutare le persone con Trombocitopenia Immune Primaria

Ott 25, 2022

- ITP APP, nuova applicazione per smartphone sviluppata da Novartis con il patrocinio di Aipit Aps Onlus, consente di avere sempre a portata di mano dati, documenti e consigli utili per gestire la trombocitopenia immune primaria, disturbo autoimmune raro caratterizzato da un ridotto numero di piastrine nel sangue.
- La più ampia indagine di real life mai realizzata, I-WISH, con ben 13 Paesi coinvolti svela che per 1 paziente su 2 l'ITP ha avuto un elevato impatto sul proprio benessere emotivo e che per oltre il 70% ha avuto un effetto negativo sui livelli di energia rendendo difficili esercizio fisico, lavoro e attività quotidiane.
- Nell'ambito del suo impegno nell'area delle malattie rare ematologiche, Novartis ha messo a disposizione dei pazienti anche il sito www.myitplife.it, un hub informativo ricco di contenuti utili e sempre aggiornati, scientificamente validati da un nuovo comitato editoriale composto da ematologi e pediatri di tutta Italia.

Milano, 25 ottobre 2022 - Nasce ITP APP, il diario digitale per chi vive con trombocitopenia immune primaria, raro disturbo autoimmune che ha un impatto altamente debilitante sulla qualità di vita e richiede un monitoraggio continuo e costante della sintomatologia per il raggiungimento degli obiettivi di cura. Grazie all'applicazione, pazienti e caregiver possono tenere traccia, giorno dopo giorno, dei sintomi della patologia, controllare l'andamento della conta piastrinica - aspetto fondamentale perché potrebbe essere in corso un'emorragia -, ma anche registrare gli esiti degli esami per averli sempre a disposizione, salvare i contatti utili del team di cura e organizzare il calendario di visite e controlli. Il tutto reso agile e veloce grazie a un'interfaccia utente semplice e intuitiva, che consente di avere a portata di mano dati e documenti, oltre che di condividerli con il proprio ematologo di riferimento.

Scaricabile gratuitamente dagli store Apple e Android, ITP APP è sviluppata da Novartis, con il patrocinio dell'associazione di pazienti Aipit Aps Onlus, e rientra nel più ampio impegno dell'azienda nel voler favorire una maggiore consapevolezza ed empowerment di pazienti e caregiver che devono convivere con una patologia complessa, come appunto la piastrinopenia.

L'ITP, infatti, presenta una sintomatologia molto diversificata da paziente a paziente, il che richiede di disegnare un percorso "su misura" per il raggiungimento degli obiettivi di cura. Chi vive con l'ITP, inoltre, va incontro a notevoli difficoltà non solo a livello fisico, ma anche emotivo, come ha rilevato il più ampio sondaggio mondiale sull'impatto real life dell'ITP, I-WISH. Promossa da Novartis, l'indagine ha coinvolto oltre 1.500 pazienti diagnosticati (over 18) e 472 medici distribuiti in 13 Paesi in tutto il mondo.

Dalla ricerca è emerso come la maggior parte dei pazienti, oltre il 70%, ritiene che l'ITP abbia avuto un impatto negativo sui livelli di energia, sulla capacità di fare esercizio fisico, di lavorare, concentrarsi e svolgere attività quotidiane per almeno il 50% del tempo. Notevoli anche le ricadute a livello emotivo, come riferisce oltre la metà dei pazienti, e sulla vita lavorativa: 1 terzo dei pazienti non si sente produttivo al lavoro e 1 su 4 ha preso seriamente in considerazione la possibilità di smettere di lavorare. Inoltre, mentre metà degli intervistati ha riferito che la stanchezza è il sintomo più grave - seguita da trombosi, depressione e ansia per la conta piastrinica -, solo il 31% dei medici l'ha inclusa tra i sintomi principali in termini di frequenza e gravità, evidenziando quindi una discrepanza di obiettivi terapeutici prioritari tra paziente e specialista.

“Valutare lo stato di salute di un paziente con ITP non può limitarsi al controllo dei marcatori clinici né alla sola conta delle piastrine. È fondamentale capire l’impatto della malattia sulla Qualità della Vita. Non dimentichiamo, infatti, che questa è una patologia non tumorale, spesso con decorso cronico, che accompagna il paziente per tempi molto lunghi”, dichiara Monica Carpenedo, Responsabile Malattie Ematologiche non Oncologiche presso l’U.O. di Ematologia, Ospedale L. Sacco di Milano. “Il dialogo fra medico e paziente può essere aiutato dalla presenza di informazioni puntuali sull’evoluzione dei sintomi, così da rendere più efficace la comunicazione e tempestivo l’intervento da parte dei clinici. Per questo ci raccomandiamo di tenerne traccia regolarmente e con precisione”.

ITP APP risponde proprio a questi bisogni, consentendo di misurare l’andamento della malattia e della qualità di vita e di tenere traccia dei sintomi, facilitando il paziente anche nella preparazione all’incontro con il proprio curante.

“L’ITP è una malattia imprevedibile, che può cambiare molto da persona a persona nonché evolvere negli anni. Questo vuol dire che non è possibile prevedere gli episodi di sanguinamento o cercare di prevenirli”, sottolinea Barbara Lovrencic, Presidente di Aipit Aps Onlus. “Ecco perché è fondamentale tenere traccia di quello che succede giorno dopo giorno e imparare così a leggere i sintomi e come gestirli. ITP APP aiuta i pazienti nel percorso di consapevolezza sulla propria malattia”.

Un altro strumento disegnato per pazienti con ITP e caregiver è www.myitplife.it, hub di riferimento con contenuti utili e aggiornati per vivere la patologia giorno per giorno, e dove trovano spazio anche interventi di clinici e pazienti. Il portale, realizzato da Novartis, si pone oggi come una fonte ancora più autorevole e certificata di informazioni su patologia, sintomi e terapie, grazie al contributo continuativo di un nuovo comitato editoriale costituito da ematologi e da pediatri specializzati in ITP, provenienti da tutta Italia.

“Novartis è concretamente a fianco dei pazienti e si impegna a soddisfarne i bisogni. Per questo non ci limitiamo a sviluppare soluzioni terapeutiche innovative, ma ci impegniamo a migliorare la qualità di vita dei pazienti, soprattutto di quanti soffrono di patologie rare, con servizi ad alto valore aggiunto che vanno ‘beyond the pill’”, ha dichiarato Paola Coco, Responsabile Medico Ematologia Novartis.

Trombocitopenia Immune Primaria (ITP)¹

Trombocitopenia Immune Primaria è una patologia caratterizzata da piastrinopenia (con questa espressione si intende una concentrazione di piastrine nel sangue inferiore a 100.000/mcl; 1 mcl = 1 microlitro) da distruzione su base immune.

L’incidenza della ITP, ossia il numero di nuovi casi, è stimata tra 1,9 e 6,4 per 100.000 bambini per anno, con un picco intorno ai 5 anni d’età². Negli adulti, invece, è di 2,8-3,9 su 100.000 persone per anno³.

I sintomi più comuni comprendono generale affaticamento, sanguinamento cutaneo, sanguinamento gengivale, tracce di sangue nelle feci o nelle urine, mestruazioni o epistassi molto abbondanti.

Il sanguinamento può peggiorare con la diminuzione del numero di piastrine. I soggetti con conta piastrinica molto bassa possono perdere grandi quantità di sangue nel tratto digerente oppure sviluppare emorragie cerebrali potenzialmente letali anche senza traumi.

[ITP APP, l’infografica](#)

[ITP APP](#)

¹ <https://www.myitplife.it/it/conoscere-la-itp/cose-la-itp2/3>

² Swinkels M, Rijkers M, Voorberg J, Vidarsson G, Leebeek FWG, Jansen AJG. Emerging Concepts in Immune Thrombocytopenia. *Front Immunol.* 2018; 9:880

³ Grimaldi-Bensouda L, et al. *Haematologica* 2016;101:1039–1045

Novartis

Novartis sta interpretando in modo nuovo la medicina allo scopo di migliorare e prolungare la vita delle persone. Come azienda tra i leader a livello globale nel settore farmaceutico, utilizziamo tecnologie scientifiche e digitali innovative per creare terapie trasformative in aree che presentano importanti bisogni medici. Impegnati a scoprire nuovi farmaci, siamo stabilmente tra le prime aziende al mondo negli investimenti in ricerca e sviluppo. I prodotti Novartis raggiungono quasi 800 milioni di persone su scala globale e lavoriamo per individuare modi innovativi per espandere l'accesso ai nostri trattamenti più recenti. A livello mondiale, circa 108 000 persone di oltre 140 diverse nazionalità lavorano in Novartis. Ulteriori informazioni su www.novartis.it e www.novartis.com. @NovartisItalia è anche su [Twitter](#) e [LinkedIn](#).

Source URL: <https://www.novartis.com/it-it/news/media-releases/nasce-itp-app-il-diario-digitale-aiutare-le-persone-con-trombocitopenia-immune-primaria>

List of links present in page

- <https://www.novartis.com/it-it/it-it/news/media-releases/nasce-itp-app-il-diario-digitale-aiutare-le-persone-con-trombocitopenia-immune-primaria>
- <https://www.myitplife.it/it>
- https://www.novartis.com/it-it/it-it/sites/novartis_it/files/I-WISh%201.0%20Infographic_IT_Def.pdf
- https://www.novartis.com/it-it/it-it/sites/novartis_it/files/2022-10/ITP%20APP.png
- <https://www.myitplife.it/it/conoscere-la-itp/cose-la-itp>
- <https://www.novartis.com/it-it/>
- <https://www.novartis.com>
- <https://twitter.com/NovartisItalia>
- <https://www.linkedin.com/company/novartisitalia/mycompany/>