

Vivre avec le PTI

QUESTIONS FRÉQUEMMENT POSÉES





Vivre Avec Le PTI

QUESTIONS FRÉQUEMMENT POSÉES

Lorsqu'un patient souffre d'une maladie chronique comme le PTI, trouver des moyens de vivre avec sa maladie est très important. Cette brochure fournit des informations sur le PTI et émet des suggestions pour aider les patients et signale des effets secondaires du traitement. Elle aborde également les aspects psychologiques d'une maladie chronique. On entend par vivre avec "gérer avec succès quelque chose de difficile" et "lutter pour surmonter des problèmes ou des difficultés." Vivre signifie gérer, réussir et vivre normalement.

Q Qu'est-ce que le PTI?

R Les maladies auto-immunes sont des maladies dans lesquelles le malade fabrique des anticorps contre ses propres organes ou tissus. Le purpura thrombopénique auto-immun (PTI) est une maladie auto-immune où les plaquettes sanguines sont la cible. Elles sont reconnues comme étrangères par le système immunitaire et éliminées dans la rate et parfois, dans le foie. Outre la destruction accrue des plaquettes, il y a des problèmes au niveau de la production des plaquettes.

La cause spécifique du PTI est souvent inconnue. Certains cas de PTI apparaissent après une infection virale ou bactérienne, une vaccination, une exposition à une toxine ou en association avec une autre maladie telle que le lupus ou le VIH. Il est important de se souvenir des événements de votre vie avant de commencer à présenter les symptômes d'une baisse de la numération plaquettaire. Ces informations peuvent s'avérer utiles pour votre médecin dans le cadre du diagnostic et du traitement.

Q Que sont les plaquettes?

R Les plaquettes sont des cellules de notre sang relativement petites en forme de disque. Elles sont nécessaires pour conserver l'intégrité des parois des vaisseaux sanguins et pour permettre la coagulation du sang. Sans un nombre suffisant de plaquettes, comme dans le PTI, une personne est sujette à



des saignements, des ecchymoses ou peut saigner longtemps après une coupure.

Q Quelle est la numération plaquettaire normale?

R Selon le manuel Merck pour les professionnels des soins de santé (éd. 2011), une numération plaquettaire normale se situe entre 140 000 et 440 000 par microlitre de sang. Le manuel Mosby du diagnostic et des tests de laboratoire (4ème éd. 2010) indique que la numération plaquettaire normale se situe entre 150 000 et 400 000 par microlitre de sang. Dès lors, les références varient légèrement selon le laboratoire qui a réalisé le test. Une numération inférieure à 150 000 est signe d'une thrombocytopénie. Une numération plaquettaire inférieure à 100 000 peut orienter vers le diagnostic de PTI selon le Rapport de consensus international sur l'analyse et la gestion de la thrombocytopénie immune primaire (*Blood*, 14 janvier 2010). Les personnes souffrant de PTI dont le taux de plaquettes est inférieur à 10 000 plaquettes par microlitre de sang présentent un cas sévère. Pour beaucoup, un taux de plaquettes de 30 000 suffit pour éviter les hémorragies. Les réactions individuelles à une numération plaquettaire basse varient. La détermination d'une numération mettant à l'abri de signes hémorragiques doit être faite en consultation avec un médecin spécialisé.

"J'espère pouvoir bénéficier d'une rémission à long terme mais on ne sait jamais avec cette maladie, je vis donc semaine après semaine."

— SONIA

Q Quels sont les symptômes du PTI?

R Les symptômes varient considérablement d'une personne à l'autre. La plupart des personnes souffrant de PTI présentent souvent des ecchymoses spontanées. Certaines constatent des pétéchies, de petites taches rouges sur la peau provoquées par l'éclatement de vaisseaux sanguins ou des fuites capillaires. Si votre numération plaquettaire est très basse, vous pouvez avoir d'autres signes hémorragiques comme des pétéchies dans l'intérieur des joues, des saignements de nez ou du sang dans les urines ou les selles. Les femmes peuvent présenter des saignements menstruels prolongés. En général, plus le taux de plaquettes est bas, plus les symptômes hémorragiques sont importants.

Q Le PTI peut-il être traité?

R Le traitement améliore la numération plaquettaire chez la plupart des patients et réduit les problèmes hémorragiques. La difficulté pour de nombreux patients consiste à trouver le traitement le plus adapté à chacun sans effets secondaires. Certains patients



signalent qu'un changement de régime ou de style de vie les a aidés à se sentir mieux. Alors que le patient peut être en rémission pendant une longue période, peut-être pour le reste de sa vie, le PTI peut également réapparaître. Le cours de la maladie est imprévisible.

Q Y a-t-il des différences dans la rémission?

R Chez les enfants qui souffrent généralement d'une forme aiguë du PTI, le plus souvent associée à un agent infectieux, les rémissions spontanées sont fréquentes. Chez les adultes, qui souffrent généralement d'une forme chronique du PTI, certains patients peuvent être en rémission pendant de longues périodes.

Vivre avec les symptômes physiques du PTI

Q Comment puis-je reconnaître et réduire les signes hémorragiques liés au PTI?

R Les symptômes du PTI sont les hématomes, les pétéchies, les saignements des gencives, le sang dans l'urine ou les saignements excessifs à la suite d'une coupure. Il est donc nécessaire de prendre des précautions pour éviter les blessures, les bosses, les coupures et les hématomes. En particulier soyez extrêmement prudent lorsque vous manipulez des outils coupants comme des couteaux, des rasoirs et des ciseaux.

Gardez des copies des rapports de laboratoire et de tous les prélèvements sanguins. Conservez un journal des médicaments utilisés, des dosages, de vos numérations plaquettaires et de votre état de santé général. Soyez attentif à votre style de vie. Notez s'il y a une relation entre votre numération plaquettaire basse et votre alimentation, les endroits que vous visitez, les toxiques éventuels dans votre environnement, etc.

Consommez beaucoup de légumes verts riches en vitamines K (une vitamine nécessaire pour la coagulation du sang) dans votre régime. Évitez l'alcool qui altère la moelle osseuse et le foie où votre corps produit les facteurs de coagulation et la protéine qui préside à la production de plaquettes (thrombopoïétine). Connaissez les aliments et les substances qui peuvent interférer avec ces processus ou diminuer le nombre de plaquettes. PDSA en conserve une liste sur le site Internet: www.pdsa.org (cliquez sur 'À propos du PRI' et ensuite sur 'Avertissements'). Évitez les médicaments tels que l'aspirine et les anti-inflammatoires tels que les AINS qui peuvent réduire la fonction plaquettaire et provoquer des hémorragies.



Q Quels symptômes peuvent me pousser à consulter un médecin?

R Appelez votre médecin ou le service hospitalier *immédiatement* si vous vous heurtez la tête ou si vous avez un grave accident. Soyez attentif à un nombre important d'hématomes et de pétéchies ou à d'autres signes de saignements qui peuvent indiquer une faible numération plaquettaire. Signes de saignements intracrâniens: un mal de tête qui ne disparaît pas, des vertiges, des vomissements, une somnolence inhabituelle, de la confusion, un discours confus, des yeux qui ne bougent pas ensemble, une faiblesse d'un côté du corps, des raideurs dans le dos ou dans le cou, des convulsions et une incapacité à voir ou à entendre. Signalez à votre médecin vos saignements de nez et des gencives, le sang dans vos urines, vos selles ou dans les vomissements. Même lorsque les patients sont en rémission, ils doivent surveiller ces symptômes de manière à pouvoir contacter leur médecin le cas échéant.

Q Comment puis-je arrêter de m'inquiéter pour ma numération plaquettaire et mes symptômes?

R De nombreuses personnes souffrant du PTI sont obsédées par leur numération plaquettaire, leurs hématomes ou leurs pétéchies. Il est facile de s'enthousiasmer lorsque la numération plaquettaire augmente mais bon nombre sont également facilement déprimés lorsque la numération plaquettaire chute. Alors regarder ses hématomes et rechercher des taches rouges peut devenir une habitude.

Il est important de rappeler que les dispositifs de comptage automatisé des plaquettes ne sont pas toujours très précis lorsque la numération est faible et que les hématomes ne sont pas dangereux. Si vous trouvez que vous pensez trop à votre numération plaquettaire et à votre PTI, changez-vous les idées, remplissez votre planning, et arrêtez de ruminer.

Parlez avec quelqu'un qui a une attitude positive et essayez vous-même d'adopter une attitude positive. Une attitude positive, et le sens de l'humour, peuvent s'avérer utiles dans la gestion du stress lié au PTI. Il peut être intéressant de rejoindre une association de malades, vous pourrez y rencontrer d'autres personnes souffrant ou ayant souffert du PTI ou étant en contact avec des personnes touchées par le PTI.

Q Outre ma faible numération plaquettaire, je suis souvent fatigué. La fatigue est-elle une conséquence normale de la maladie? Peut-on la traiter?

R Les personnes atteintes du PTI souffrent souvent de fatigue. Cela peut être causé par la maladie ou être une réaction aux médicaments ou autres traitements. Certains patients signalent que le passage à un régime plus sain (notamment les légumes verts) leur permet de retrouver de l'énergie et de réduire leur niveau de fatigue. Veillez à vous reposer suffisamment mais attention aux "somnifères" et à leurs effets secondaires. Prévoyez le plus d'activités possible qui vous nourrissent l'âme et vous rendent heureux. Évitez les situations épuisantes qui vous pompent littéralement votre énergie. Faites de l'exercice (voyez auprès de votre médecin le type d'exercice approprié). Respirez de l'air pur et buvez de l'eau claire.

Q Les patients souffrant du PTI doivent-ils porter un bracelet d'alerte médicale?

R Il est conseillé de porter un dispositif d'identification précisant votre numération plaquettaire. Le port d'un bracelet ou d'un collier d'alerte médicale peut être utilisé pour indiquer que vous souffrez du PTI ou d'un trouble du saignement, que vous avez subi une splénectomie et/ou que vous êtes traité aux stéroïdes. Cela peut aider le personnel médical à répondre rapidement et correctement à vos besoins en cas d'urgence. En outre, vous devriez porter une carte d'identification dans votre portefeuille avec une liste de vos médicaments et des dosages ainsi qu'une brève explication de votre maladie. Pour plus d'informations: <http://www.medicalalert.com> ou formez le 1-800-432-5378. PDSA propose gratuitement de telles cartes à insérer dans votre portefeuille. En déplacement, il est particulièrement important de porter un tel dispositif d'alerte médicale.

Q En tant que parent, comment puis-je protéger mon enfant actif qui souffre du PTI?

R Encouragez votre enfant à vivre une vie aussi active que possible. Parlez avec le pédiatre des activités qui sont adaptées à votre enfant. Expliquez aux frères et sœurs qu'il est important de ne pas jouer à des jeux trop brutaux avec lui et demandez leur aide pour le surveiller. Au moment de décider si une activité est acceptable pour votre enfant, envisagez tout ce qui est raisonnable. Cela exclut généralement le vélo, la moto, le skateboard et les balançoires. Évitez les jouets à bords pointus, les bâtons de sucette et les pailles.

"Un autre moyen de se faciliter la vie consiste à toujours être honnête avec vous-même et vos proches... en veillant à ce que toutes les personnes importantes soient informées de ce qui se passe."

— MIKE



Utilisez des tapis en caoutchouc antidérapants dans la douche ou la baignoire. Capitonnez les bords des berceaux des petits enfants et des lits des plus grands, mettez leur matelas sur le sol ou ajoutez un rail de protection. Ne les laissez pas courir dans la maison ou dans les escaliers. Évitez les obstacles tels que tables et chaises que vous devez souvent contourner. Pour les petits enfants, protégez les angles des meubles.

En outre, les parents doivent nouer et maintenir une forte relation avec le correspondant médical.

“Éduquez-vous et prenez vos responsabilités, tant pour ce que vous pouvez contrôler que pour ce que vous savez ne pas pouvoir contrôler. De manière générale, n’oubliez pas que vous avez le PTI mais que le PTI ne vous a pas.”

— LIZABETH

Q Comment les parents peuvent-ils encore aider un enfant présentant des symptômes physiques du PTI?

R Lors du bain, vérifiez si votre enfant ne présente pas d’hématomes ou de pétéchies. Vérifiez les selles de votre enfant ou demandez-lui de vous signaler s’il constate du sang dans ses selles ou son urine. Le sang dans les urines peut être rouge ou brunâtre (thé). Le sang dans les selles peut être rouge ou noir comme du goudron. Veillez à ce que votre enfant mange en abondance des fruits, du jus de fruit, de l’eau et des fibres pour éviter toute constipation.

Soyez attentif aux saignements dans la bouche ou le nez, particulièrement en saison sèche. Déconseillez à votre enfant de se moucher trop fort. Utilisez un spray salin pour humidifier les narines par temps sec afin d’éviter les saignements. En outre, une application régulière d’un composé de Vaseline® sur la muqueuse nasale de l’enfant peut aider à éviter les saignements.

Un humidificateur peut également s’avérer utile. Pour minimiser les saignements des gencives, demandez à votre enfant d’utiliser une brosse à dents souple, beaucoup de dentifrice et demandez-lui de ne pas utiliser de fil dentaire jusqu’à ce que sa numération plaquettaire remonte. Utilisez du baume pour les lèvres pour éviter que ses lèvres ne sèchent ou ne se craquèlent. Signalez immédiatement à votre médecin ou à l’hôpital toute blessure à la tête, au ventre ou au dos.

Évitez de donner des médicaments à votre enfant avant d’en avoir discuté avec votre médecin. Assurez-vous que tout médicament prescrit par le médecin ne diminue pas la numération plaquettaire. La numération plaquettaire de votre enfant peut être affectée par les médicaments en vente libre contre la douleur, le rhume et la toux. Pour minimiser les saignements, n’utilisez pas d’aspirine ou de médicaments contenant des salicylates (comme Pepto Bismol®). Évitez également l’ibuprofène/les autres AINS. Généralement, les produits acétaminophènes (Tylenol®, Tempra®, etc.) peuvent être donnés en toute sécurité



à votre enfant pour combattre la fièvre ou la douleur lorsque leur numération plaquettaire est faible.

Continuez à vous renseigner sur le PTI et ses traitements et partagez ces informations avec votre enfant car il peut les comprendre. Restez optimiste et évitez de transmettre toute anxiété inutile à votre enfant. Expliquez-lui que la plupart des enfants récupèrent totalement du PTI.

Q Quels sont les signes de blessure grave ou de saignement chez les enfants?

R Chez les enfants, les signes de blessure grave ou de saignement crânien sont les suivants: vertige, mal de tête qui ne disparaît pas ou s'aggrave, vomissements, confusion, somnolence inhabituelle, discours confus, faiblesse, engourdissement ou picotement des mains et des pieds, raideurs dans le cou, attaques, yeux qui ne bougent pas ensemble ou troubles de la vision. Appelez immédiatement votre médecin ou l'hôpital si votre enfant tombe et se heurte la tête ou en cas de perte de conscience.

Vivre avec les effets secondaires des traitements du PTI

Q Quels sont les principaux traitements disponibles pour le PTI? Quels sont les objectifs du traitement?

R Les principaux traitements pour le PTI sont les médicaments (drugs) ou la splénectomie. Les principaux traitements médicamenteux incluent les corticostéroïdes (ex. prednisone), les immunoglobulines polyvalentes (ex. IVIg) et les anti-D (ex. WinRho SDF®). Parmi les autres médicaments supplémentaires utilisés pour traiter le PTI, citons l'azathioprine (Imuran®), le cyclophosphamide (Cytoxan®), la cyclosporine (Sandimmune®), le danazol (Danocrine®), le mycophénolate mofétil (ex. Cellcept®), le rituximab (ex. Rituxan®), les alcaloïdes de la pervenche (Vincristine®) et la mimétique thrombopoïétine [ex. eltrombopag (Promacta®), romiplostim (Nplate®)]. Il est parfois recommandé de procéder à l'ablation de la rate (splénectomie). Le traitement du PTI est généralement coordonné par un hématologue (médecin spécialisé dans les problèmes de sang). Le traitement du PTI a pour but de garantir une numération plaquettaire permettant d'éviter les complications liées aux saignements tout en minimisant les effets secondaires.

Q Comment se tenir informé des dernières nouveautés dans le traitement du PTI?

R Rejoindre la Platelet Disorder Support Association sur www.pdsa.org.



Q Quels sont les effets secondaires des traitements du PTI?

R Tous ces traitements possèdent des avantages et des risques. Des effets secondaires ont été constatés pour chacun des médicaments et traitements pour le PTI. Ces effets secondaires varient d'une personne à une autre. Vous pouvez rencontrer tous ces effets secondaires, seulement certains, voire aucun. Voici une description des différents traitements pour le PTI et leurs effets secondaires.

Thérapies préférentielles (Initiales)

Prednisone

Q Qu'est-ce que la prednisone?

R La prednisone, dans une catégorie de médicaments appelée corticostéroïdes, est similaire à la cortisone, une substance naturelle produite dans les glandes surrénales. La cortisone aide le corps à utiliser les hydrates de carbone, les protéines et les graisses et à gérer le stress.

Q Quels sont les effets secondaires possible de la prednisone?

R La prednisone est généralement administrée seulement pendant quelques semaines parce qu'elle peut présenter de graves effets secondaires en cas d'utilisation prolongée. La prednisone affecte chaque système de votre corps. Même lorsqu'elle est administrée pendant une courte période, vous pouvez devenir irritable, avoir des maux d'estomac, des troubles du sommeil, des maux de tête, une augmentation de l'appétit, une prise de poids, un gonflement du visage, des besoins fréquents d'uriner, du sucre dans les urines, une perte de densité osseuse, une perte de masse musculaire (y compris le muscle du cœur) ou de l'acné. Lorsque le médicament est arrêté, ces effets secondaires commencent à disparaître. Lorsque de la prednisone est administrée, les patients peuvent expérimenter une extrême fatigue. Cela se produit lorsque les glandes surrénales n'ont pas repris leur fonction de production d'hormones qui donnent généralement de l'énergie et de la vitalité à une personne.

Q Un changement de régime peut-il aider à réduire la prise de poids liée à la prednisone?

R La prise de corticostéroïdes peut entraîner une augmentation de l'appétit, une prise de poids et des modifications des électrolytes, même si vous êtes attentif à votre régime. Demandez des avis et des conseils en

nutrition. Parlez avec votre médecin d'un éventuel complément de vitamines et de minéraux pour garantir un remplacement adéquat des électrolytes perdus. Suivez ces conseils diététiques pour limiter la prise de poids liée à la prednisone. **Évitez le sel** (sodium) pour réduire la rétention d'eau. N'ajoutez pas de sel à vos aliments. Trouvez des versions sans sel des aliments que vous mangez. Évitez les en-cas salés tels que les chips et bretzels. Mangez davantage d'aliments frais, non traités. **Évitez les graisses.** Les stéroïdes peuvent augmenter les niveaux de graisse. Un régime appauvri en graisses peut vous aider. Utilisez des bonnes graisses, telle l'huile d'olive de première pression à froid, pour cuisiner et évitez les aliments frits et les aliments avec des acides gras trans. **Évitez le sucre.** Le sucre raffiné peut réduire l'absorption des vitamines B, du calcium, du phosphore, du fer, etc. de nos dents, os et tissus. Essayez des édulcorants alternatifs tels que le sirop de riz ou le malt d'orge pour les aliments cuits et les céréales. **Mangez des glucides complexes** qui contiennent davantage de fibres et sont moins sucrés, y compris du pain et des céréales complets, des haricots, du riz brun, des pâtes complètes et des légumes racines. Pour **combattre la faim — prenez plus fréquemment des collations** à faible calorie telles que des fruits, des légumes, des produits laitiers à faible teneur en matières grasses et des gâteaux au riz pauvres en sel.

Q Comment gérer le traitement à la prednisone?

R Essayez autant que possible d'éviter des situations stressantes. Pour gérer les effets secondaires de la prednisone, essayez de surmonter votre stress, faites de la relaxation, du yoga et de la méditation. Évitez également le café et tous les produits contenant de la caféine. Sous stéroïdes, vous pouvez expérimenter des changements de la personnalité. N'hésitez pas à demander conseil si le stress lié à la prise de la prednisone devient trop difficile à gérer. Faites de l'exercice pour réduire au maximum la perte musculaire. Voyez votre médecin pour vérifier tout signe d'ostéoporose (amincissement des os), d'hypertension et de diabète.

IVIg

Q Que sont les IVIg?

R Les immunoglobulines polyvalentes intraveineuses (Intravenous gamma globulin, IVIg), disponibles en différentes formulations réalisées par une série de fabricants, est un concentré liquide d'anticorps purifiés du plasma (la partie liquide du sang qui ne contient

“Je tiens à dire que les personnes et les influences positives m'ont aidées à gérer le PTI. J'ai une famille géniale et des amis fantastiques. Ma vision a complètement changé... Je suis convaincu que nos pensées affectent notre santé... Je ne veux attirer que les choses saines et positives.”

— NATALE



pas de globules rouges) de donneurs sains. Ce traitement entraîne généralement une augmentation rapide (24 à 48 heures) du nombre de plaquettes mais ces améliorations sont généralement de courte durée, généralement pas plus d'un mois. Ce traitement consiste en une perfusion intraveineuse directement dans une veine du bras pendant plusieurs heures sur une période de 1 à 5 jours.

Q Quels sont les effets secondaires possibles des IVIg?

R Les patients traités aux IVIg peuvent avoir des effets secondaires tels que des maux de tête, de la fièvre, des réaction épidermiques locales ou des douleurs à l'endroit d'infusion, des nausées et des vomissements, des crampes, des rougeurs et des symptômes semblables à ceux de la grippe. Parmi les effets secondaires rares mais plus graves, l'on peut compter la méningite aseptique, des thromboses anormales ou une insuffisance rénale. Les patients traités aux IVIg doivent contacter leur médecin immédiatement s'ils constatent les effets secondaires suivants: urines moins importantes, prise de poids soudaine, gonflement des jambes ou chevilles, pression thoraciques ou essoufflement. Les IVIg sont composées d'une protéine extraite du plasma humain et comportent un faible risque de maladie transmissible. En raison des difficultés liées à la production et à la sécurisation approfondie, le coût des IVIg est plutôt élevé, ce qui entraîne une limitation du traitement chez certains patients.

Q Comment peut-on soulager les effets secondaires des IVIg?

R Parlez à votre médecin des pré-médications destinées à réduire les effets secondaires de la perfusion. Si des effets secondaires apparaissent lors de la perfusion des IVIg, la vitesse de perfusion peut être ralentie. La plupart des effets secondaires disparaissent lorsque la perfusion est terminée.

Immunoglobine anti-Rho(D)

Q Qu'est-ce que l'immunoglobine anti-Rho(D)?

R L'anti-Rho(D) (tel que le WinRho®) est également un concentré liquide d'anticorps dérivé de plasma humain sain. Toutefois, ce médicament cible le facteur rhésus* des globules rouges. L'on pense que l'anti-Rho(D) se lie aux globules rouges dans une telle mesure que la rate est entièrement occupée à éliminer les globules rouges et ne détruit plus ou peu les plaquettes revêtues d'anticorps.

* La plupart des individus sont Rh positifs. Cela signifie qu'ils produisent le facteur Rh, une protéine que l'on trouve à la surface des globules rouges. Un petit pourcentage de personnes ne possède pas le facteur Rh. Elles sont considérées Rh négatives.

Comme les IVIg, la réaction est généralement rapide, mais temporaire. L'anti-D est administré par voie intraveineuse et la procédure prend moins d'une heure. L'anti-D ne fonctionne généralement pas chez les enfants Rh négatifs ou qui ont subi une splénectomie (ablation de la rate).

Q Quels sont les effets secondaires possibles de l'anti-Rho(D)?

R Les effets secondaires temporaires de l'anti-Rho(D), également appelé anti-D, (constatés chez environ 2 pour cent des patients dans les essais cliniques) peuvent inclure fièvre, maux de tête, frissons, nausées, vomissements et anémie. Comme l'anti-D est préparé à partir de plasma humain, il comporte un faible risque de développement d'une infection virale. L'utilisation de tout anti-D provoque l'hémolyse (destruction des globules rouges). Toutefois, un effet secondaire rare mais grave de l'anti-D est le développement de l'hémolyse intra-vasculaire. Les symptômes de l'hémolyse intra-vasculaire peuvent inclure des douleurs dorsales, une urine foncée ou décolorée, des frissons, une quantité d'urine réduite, des gonflements ou de l'essoufflement. Ces effets peuvent se produire à partir de quatre heures après la perfusion. Les patients doivent contacter leur médecin immédiatement s'ils constatent l'un de ces symptômes.

Q Comment peut-on soulager les effets secondaires de l'anti-Rho(D)?

R Parlez à votre médecin des pré-médications destinées à réduire la réaction à la perfusion. Si les effets secondaires se produisent durant la perfusion d'anti-Rho(D), la vitesse de la perfusion peut être réduite. La plupart des effets secondaires disparaissent lorsque la perfusion est terminée.

Thérapies secondaires

Q Si les thérapies "préférentielles" ne se révèlent pas efficaces, quels sont les thérapies médicales "secondaires" que le médecin peut utiliser pour augmenter la numération plaquettaire?

R Si les corticostéroïdes, les IVIg et l'anti-D ne sont pas efficaces pour augmenter la numération plaquettaire jusqu'à un niveau suffisant ou si les effets secondaires sont trop importants, plusieurs thérapies secondaires peuvent être essayées. Les deux principales thérapies secondaires sont soit médicale (médicaments), soit chirurgicale (ablation de la rate). Les traitements secondaires incluent les médicaments danazol, dapsone,



les anticorps monoclonaux (ex. rituximab), et plusieurs immunodépresseurs; la chirurgie pour enlever la rate (splénectomie); et la thrombopoïétine récemment approuvée ou les facteurs de croissance des plaquettes.

Le danazol est un androgène synthétique (hormone sexuelle masculine) également connu sous le nom de testostérone 17-alphaéthynyl. Le danazol a été commercialisé sous le nom de Danocrine® aux États-Unis. Au début des années 70, il a été approuvé par l'administration des aliments et des drogues américaine comme étant le premier médicament à traiter l'endométrieose. Le danazol a été utilisé en dehors des indications classiques pour d'autres troubles dont le PTI.

Le danazol peut diminuer l'élimination des plaquettes par le système immunitaire. Environ 50% des patients traités réagissent au danazol même si les réponses peuvent se révéler lentes (le temps de réponse moyen est de 2,7 mois avec 85% de réponses dans les 4 mois). Le taux de réponse est d'environ 30%. Ses principaux effets secondaires sont la masculinisation des femmes sensibles. Cela est dû au fait que le danazol perturbe le fonctionnement de l'hypophyse en supprimant la production de certaines hormones, ce qui provoque la réduction des œstrogènes, qui peuvent augmenter les androgènes, arrêter les menstruations, stimuler la croissance de la pilosité du visage et provoquer de l'acné. Des tests de base et des tests régulier de la fonction du foie doivent être réalisés chez tous les patients.

La dapsone (diaphénylsulfone) est un médicament antibactérien généralement utilisé en combinaison avec la rifampicin et la clofazimine comme polychimiothérapie (PCT) pour le traitement des infections du bacille de la lèpre (lèpre). Comme antibactérien, la dapsone inhibe la synthèse bactérienne des acides dihydrofoliques. La dapsone a également été utilisée pour traiter la PTI chronique. Plusieurs études ont indiqué un taux de réponse de 40% à 60%, avec un temps de réponse moyen de 3 à 5 mois. Les réponses durent plusieurs mois mais des rechutes se produisent généralement à l'arrêt de la thérapie.

La dapsone peut être considérée comme un substitut chez les patients dont la numération plaquettaire peut être maintenue avec de petites doses de prednisone. Elle peut être ajoutée à la prednisone et après quelques semaines, la prednisone peut être progressivement réduite. Les effets secondaires comprennent la destruction des globules rouges (hémolyse) à des doses plus élevées et parfois l'anémie. Une hypersensibilité est parfois notée chez certains patients avec des rougeurs et une fièvre possible, la jaunisse et l'éosinophilie (augmentation des globules blancs).

Anticorps monoclonaux

Q Que sont les anticorps monoclonaux et comment fonctionnent-ils? Quels sont les effets secondaires?

R Les anticorps monoclonaux sont des anticorps produits artificiellement à partir d'une cellule clone et se composent d'un seul type d'immunoglobuline. **Rituximab** (nom commercial: Rituxan®) est un anticorps monoclonal approuvé par l'Administration des aliments et des drogues pour traitement du lymphome. Il est de plus en plus utilisé pour traiter le PTI. Des études cliniques sont en cours.

Mécanisme d'action: le rituximab détruit les lymphocytes B malins et normaux. Il est utilisé pour traiter les maladies qui se caractérisent par un nombre trop important de cellules B, des cellules B dysfonctionnelles ou des cellules B hyperactives (comme dans le cas du PTI). Donc, le rituximab réduit le nombre de cellules B dans le corps. Les cellules B sont un type de globules blancs qui, lorsqu'elles sont activées, se multiplient et produisent des anticorps.

Comme le rituximab réduit le nombre de cellules B, il réduit également le nombre de cellules qui produisent des anticorps, y compris les anticorps qui attaquent les plaquettes, permettant de la sorte une augmentation de la numération plaquettaire. Des rapports récents d'études réalisées aux États-Unis sur les effets du Rituxan® ont montré qu'après quatre semaines d'administration, 32% des patients présentaient une augmentation de la numération plaquettaire qui a duré jusqu'à un an. Des effets secondaires du Rituxan® ont été signalés chez 87% des patients. Dix pour cent des patients ont signalé des effets secondaires très graves comprenant de la fièvre, des frissons, une faiblesse, des nausées et des maux de tête. Certains patients hypersensibles peuvent présenter la maladie sérique. Quelques rares cas de leucoencéphalopathie multifocale progressive due à un virus spécifique ont été signalés à l'administration des aliments et des drogues.

Immunosuppresseurs

Q Que sont les immunosuppresseurs et comment fonctionnent-ils?

R Les immunosuppresseurs sont une catégorie de médicaments capables d'inhiber entièrement le système immunitaire du corps. Bon nombre des agents de cette catégorie sont également cytotoxiques (cellules suppressives) et sont utilisés dans le traitement du cancer.

Dans le PTI, le système immunitaire est hyperactif et produit des auto-anticorps à un rythme rapide. Les médicaments de chimiothérapie immunosuppresseur sont particulièrement actifs contre les cellules à division rapide et peuvent dès lors s'avérer intéressants dans le traitement du PTI en supprimant les cellules concernées par la réponse immunitaire hyperactive.

Les médicaments de chimiothérapie immunosuppresseur ont été utilisés pour des patients souffrant de PTI chronique. **Vincristine** (alcaloïdes de la pervenche), **Cytoxan®** (cyclophosphamide) et **Imuran®** (azathioprine) sont les plus souvent prescrits. Chaque médicament présente un profil d'effets secondaires légèrement différent. Ces effets peuvent inclure la perte de cheveux, une diminution de l'immunité, des symptômes gastro-intestinaux, des saignements de la vésicule, des dommages au système nerveux central et périphérique, la suppression de la moelle osseuse, la toxicité du foie et le risque de développement de la leucémie.

Splénectomie

Q Si les patients souffrant de PTI ne répondent pas aux thérapies médicamenteuses secondaires, que peut-on envisager d'autre?

R Un autre traitement secondaire pour le PTI consiste en l'ablation de la rate (splénectomie) chez les patients dont la numération plaquettaire reste inférieure à 30 000 et qui présentent de graves hémorragies. La décision de procéder à une splénectomie est une question complexe que chaque patient doit soigneusement envisager selon sa situation et ses antécédents médicaux. Les problèmes sont trop complexes pour être abordés dans cette brochure. Veuillez consulter votre médecin et n'hésitez pas à demander un second avis.

D'un point de vue positif, la communauté médicale présente une certaine expérience de la splénectomie. Elle a été pratiquée sur des milliers de patients depuis de nombreuses décennies dans le monde entier. Elle présente un taux de guérison et un rapport avantages/risques élevés. Les patients et leurs médecins souhaiteront probablement attendre de constater l'échec des thérapies médicamenteuses ou de ne plus pouvoir en supporter les effets secondaires avant d'envisager une splénectomie.

Q Qu'est-ce qu'une splénectomie?

R Une splénectomie est l'ablation de la rate, un organe qui filtre et stocke le sang, détruit les globules rouges et produit des anticorps pour lutter contre les infections.

L'ablation de la rate peut entraîner une augmentation de la numération plaquettaire grâce à l'élimination du site de la destruction plaquettaire. Cela ne fonctionne pas pour tous les cas de PTI. La chirurgie est réalisée en hôpital sous anesthésie générale. De nombreux patients peuvent faire appel à une chirurgie laparoscopique qui utilise de petites incisions et garantit un temps de récupération plus rapide.

Q Comment la splénectomie peut-elle arrêter la destruction plaquettaire?

R L'ablation de la rate doit considérablement réduire la destruction plaquettaire parce que la rate en constitue le site principal de destruction et de production d'auto anticorps antiplaquettaires.

Q Quels sont les effets secondaires de la splénectomie?

R Les complications à court terme possibles de la splénectomie immédiatement après la chirurgie peuvent inclure une infection, des saignements aux incisions, des thromboses veineuses profondes, une pneumonie, une hernie aux incisions, une pancréatite et une embolie pulmonaire (caillot de sang dans les poumons). Même si l'anesthésie générale permet d'éviter la douleur pendant la chirurgie, des douleurs peuvent être ressenties aux incisions pendant plusieurs jours suivant l'intervention. La rate filtre votre sang et produit des anticorps pour lutter contre les infections. Le risque d'infection bactérienne peut être légèrement supérieur (pneumocoque, *N. meningitidis* et *H. influenzae*), c'est pourquoi votre médecin vous conseillera probablement de procéder à une vaccination avant l'intervention pour éviter de telles infections.

Q Comment gérer les effets secondaires de la splénectomie?

R Votre médecin vous prescrira des antidouleurs pour les douleurs aux incisions suivant la chirurgie. Évitez les activités vigoureuses comme porter des objets ou conduire.

À long terme, les patients qui ont subi une splénectomie doivent être attentifs aux poussées de fièvre et aux infections car cela peut nécessiter des traitements antibiotiques pour éviter l'aggravation de ces infections. Signalez toujours au personnel soignant que vous avez subi une splénectomie. En cas de déplacement en dehors des États-Unis, prenez des précautions contre la malaria, la babésiose et d'autres infections qui peuvent constituer une menace. Discutez avec votre correspondant médical des vaccinations nécessaires.

Facteurs de croissance des plaquettes

Q Que sont les facteurs de croissance des plaquettes?

R Les facteurs de croissance des plaquettes sont une nouvelle catégorie de traitements pour le PTI chronique. Le Nplate™/romiplostim a réussi tous les tests cliniques et a été approuvé en août 2008 par l'administration des aliments et des drogues pour une utilisation aux États-Unis dans les cas de PTI chronique chez les patients ayant ou non subi une splénectomie. Un autre facteur de croissance des plaquettes, le PROMACTA®/eltrombopag, a réussi tous les tests cliniques et a reçu l'approbation de l'administration des aliments et des drogues en novembre 2008 pour une utilisation aux États-Unis pour le PTI chronique. Ces deux nouveaux traitements se sont révélés efficaces pour augmenter la numération plaquettaire. Nplate™ est administré par injection sous-cutanée une fois par semaine. Le PROMACTA® est une pilule administrée une fois par jour.

Mécanisme d'action: La plupart des traitements précédents pour le PTI portaient sur l'arrêt de la destruction plaquettaire dans la rate et ailleurs. Les facteurs de croissance des plaquettes ou thrombopoïétine (TPO) sont une nouvelle catégorie de traitements pour le PTI qui stimule la production de plaquettes. La TPO, une protéine produite dans le foie, stimule naturellement la production de plaquettes dans la moelle osseuse. Les récepteurs agonistes TPO se lient au même récepteur que le TPO produit dans le corps qui stimule la moelle osseuse à produire davantage de plaquettes.

Alors que le PTI est souvent considérée comme une maladie caractérisée par la destruction des plaquettes, des études récentes ont montré que bon nombre de personnes souffrant de PTI présentent également une faible production de plaquettes. La stimulation de la moelle osseuse supplémentaire stimulée par les facteurs de croissance des plaquettes (ex. Nplate™ ou PROMACTA®) crée un nombre suffisant de plaquettes pour compenser les problèmes de production de plaquette chez la plupart des personnes sous traitement. Il en résulte un niveau de plaquettes sûr avec des effets secondaires minimum.

Nplate™/romiplostim — l'effet secondaire le plus couramment signalé du romiplostim était les maux de tête (35% des personnes prenant le romiplostim, 32% des personnes prenant un placebo). Parmi les autres effets secondaires signalés, citons les vertiges, l'insomnie, les douleurs dans les bras ou les jambes, les douleurs

abdominales, les douleurs aux épaules, les indigestions et la paresthésie (picotements dans les mains et les pieds). Les événements néfastes potentiels incluent une aggravation de la thrombopénie après arrêt du romiplostim. D'autres risques sont des caillots et une augmentation potentielle des explosions chez les patients souffrant de myélodysplasie.

Vous trouverez davantage d'informations sur le Nplate™/romiplostim sur le site Internet de la PDSA. Rendez-vous sur www.pdsa.org et cliquez sur 'Traitements'.

PROMACTA®/eltrombopag — l'effet secondaire le plus courant signalé dans les études à court terme était les maux de tête chez 8% et 11% respectivement des patients traités avec l'eltrombopag et un placebo. Autres effets secondaires signalés chez au moins 5% des patients traités à l'eltrombopag sont des nausées, des rhumes, de la diarrhée et des vomissements. Les événements indésirables potentiels de l'eltrombopag incluent un développement de la réticuline dans la moelle osseuse, des changements dans le fonctionnement du foie et une chute de la numération plaquettaire après l'arrêt du traitement. D'autres risques sont des thromboses, une formation de plaquettes excessive et une stimulation de la progression d'hémopathies malignes existantes tels que les syndromes myélodysplasiques. Le PROMACTA® peut provoquer une hépatotoxicité (dommages du foie induits par un médicament). Les patients traités avec le PROMACTA® doivent faire l'objet de contrôles réguliers de tests sérologiques du foie.

Pour plus d'informations sur le PROMACTA®, consultez le site Internet de la PDSA. Rendez-vous sur www.pdsa.org et cliquez sur 'Traitements'.

Autres facteurs affectant le PTI

Q Quel est le rôle de la bactérie *H. pylori* dans le PTI?

R Certaines études réalisées en Italie et au Japon ont montré que si la bactérie *Helicobacter pylori* (*H. pylori*) était présente dans l'estomac et était traitée et éradiquée aux antibiotiques, bon nombre des patients (37% au Japon; 68% en Italie) ont présenté une augmentation de leur numération plaquettaire et ont récupéré du PTI. Toutefois, des études réalisées en Espagne, en France, en Angleterre et aux États-Unis ont présenté de moindres avantages. En effet, aux États-Unis, les tests pour la bactérie *H. pylori* ne sont pas normalement réalisés lorsque le PTI est diagnostiqué en l'absence de symptômes gastro-intestinaux mais les tests peuvent s'avérer utiles dans certains cas de PTI chronique.



Q Quel est le rôle de la maladie de la thyroïde dans le PTI?

R Un faible pourcentage de patients souffrant de PTI ont ou développeront des troubles de la thyroïde (hyper ou hypo). La survie des plaquettes est réduite chez les patients souffrant d'hyperthyroïdie (ce qui peut également réduire la réponse à la thérapie visant le PTI) et la production de plaquettes peut être diminuée chez les patients souffrant d'hypothyroïdie, avec des valeurs de plaquettes revenant à la normale lorsque la thyroïde est traitée.

Traitements alternatifs

Q Qu'en est-il des traitements alternatifs?

R Certaines études témoignent de la réussite de traitements par les plantes, les compléments alimentaires, le travail de l'énergie, les changements de régime et d'autres traitements alternatifs. Il existe de nombreux cas signalés de réussite mais peu d'études formelles. Bon nombre des traitements alternatifs tentent de corriger le problème sous-jacent plutôt que de traiter les symptômes de la maladie. Ils ont tendance à n'être efficaces qu'après un certain temps et présentent moins d'effets secondaires non désirés. Comme pour les traitements plus traditionnels, les traitements alternatifs ne présentent pas les mêmes résultats chez tous les patients. Indiquez à votre médecin si vous décidez de faire appel à des traitements alternatifs ou complémentaires.

Vivre avec les aspects émotionnels liés au PTI

Q Existe-t-il une solution standard pour vivre avec le PTI?

R Il n'existe pas de solution miracle. Les patients reçoivent des informations sur les médicaments, les traitements, la nutrition, etc. auprès de différentes sources. Les situations et les stratégies d'adaptation varient en fonction du mode de vie du patient, de ses influences, de sa localisation, de ses allergies, de ses traitements et des soins disponibles.

Q Comment le PTI influence-t-il le mode de vie et les relations sociales?

R Nous sommes habitués à la routine et nous nous adaptons lorsque de nouveaux schémas apparaissent lorsque nous sommes confrontés à un facteur d'agression comme une maladie chronique. Votre

manière de gérer le PTI peut entraîner des changements dans vos relations et votre mode de vie familial susceptibles de perturber les autres personnes concernées. S'adapter signifie que chacun doit reconnaître la nouvelle réalité et s'y ajuster.

Q Comment gérer les sentiments de détresse et de dépendance?

R Les patients souffrant de PTI peuvent réagir à leurs propres sentiments en se méfiant des autres de crainte de les submerger ou de perdre leur soutien ou leur amour. N'oubliez pas que votre entourage peut vous aider dans votre vie lorsque vous souffrez d'une maladie chronique. Exprimer ce dont vous avez besoin ou ce que vous aimeriez. Si vous êtes fatigué, demandez davantage d'aide.

Q Quels sont les rôles de la famille et des correspondants médicaux dans le soutien au patient souffrant de PTI?

R Les personnes qui soutiennent un patient souffrant de PTI doivent être clairs à propos de leur rôle comme parent, ami, époux, sœur ou enfant. Ils ne doivent pas être infirmier ou médecin. S'ils remplissent leur rôle, ils soutiennent le patient.

Q Comment gérer l'imprévisibilité de la maladie?

R L'imprévisibilité de la maladie est l'un des pires aspects du PTI. L'aspect chronique de cette maladie entraîne un certain effet de 'montagnes russes'. Vous devez comprendre que certains de vos plans peuvent ne pas se réaliser. Prenez conscience du fait qu'un sentiment de détresse est 'normal' dans la gestion du PTI. Cela peut vous aider à rejoindre une association de malades afin de rencontrer d'autres personnes souffrant de PTI.

Q Comment les patients peuvent garder un certain contrôle sur leurs traitements?

R Les gens souffrant de maladies chroniques ont besoin d'un élément de contrôle, pour savoir qu'ils gèrent d'une certaine manière ce qui leur arrive. Même si les patients écoutent leur médecin et les spécialistes, il revient à chaque patient de suivre ou non ces conseils. Parfois, l'ajout d'approches complémentaires ou alternatives pour la santé comme la thérapie par l'énergie, le yoga ou les techniques de réduction du stress offrent aux patients des stratégies supplémentaires pour compléter leurs soins.



Q Comment aider les enfants à gérer les aspects émotionnels liés au PTI?

R Les enfants doivent être respectés et inclus dans les décisions de soins. Une approche “indirecte” qui aide parfois les enfants à gérer le PTI est appelée la bibliothérapie où un enfant lit un livre ou regarde un film qui présente un autre enfant souffrant de la même maladie.

“Au début, j’avais peur, j’étais pétrifiée... mais j’ai essayé de m’éduquer, de rester positive et au fil du temps j’ai senti que j’avais moins peur et j’ai su que je devais faire ce que beaucoup font — vivre jour après jour.”

— SALLY

Sentiments vécus par les patients souffrant de PTI

Les patients souffrant du PTI peuvent vivre de nombreux sentiments au cours de leur maladie, y compris l’anxiété, la colère et la dépression. Ces sentiments peuvent être causés par la maladie même, par les traitements administrés et/ou par le processus de gestion de la maladie chronique.

Q Comment les patients souffrant de PTI peuvent-ils gérer le sentiment d’anxiété?

R L’anxiété survient lorsqu’un patient sent que quelque chose de mal va se produire et qu’il ne peut le contrôler. L’ajout de nouvelles compétences et connaissances, comme apprendre à reconnaître vos propres signes de stress, tenir un journal des situations stressantes qui vous rendent anxieux et reconnaître les pensées négatives et faire un effort pour les remplacer par des pensées plus utiles peut vous aider à gérer cette anxiété. Parler de vos sentiments à un ami, un membre de la famille ou à un professionnel des soins de santé peut également s’avérer utile. Avoir un certain contrôle de la prise de décision médicale peut également aider à soulager l’anxiété. Parler avec un médecin et comprendre les options de traitement peut permettre de prendre une meilleure décision.

Q Comment les patients souffrant de PTI peuvent-ils gérer la colère?

R Les patients ressentent de la colère lorsqu’ils pensent que leurs droits leur ont été refusés ou lorsqu’ils pensent avoir reçu quelque chose qu’ils ne méritaient pas. Cela peut renvoyer à l’enfance où l’on nous a appris que l’on serait puni si l’on faisait quelque chose de “mal”. Nous pensons donc que nous agissons bien lorsque tout va bien et que nous avons du faire quelque chose de “mal” lorsque les choses ne vont pas bien. Les patients doivent prendre conscience du fait qu’ils n’ont pas “provoqué” leur PTI parce qu’ils n’ont pas été “sages” et que la maladie ne s’en ira pas s’ils sont sages. Parfois, les patients ressentent de la colère lorsqu’ils estiment que le médecin ne les écoute pas ou ne leur offre pas les meilleures options de soin.

Les patients souffrant de PTI doivent chercher à comprendre et à gérer leur colère. Ils doivent trouver un médecin qui travaillera et collaborera avec eux.

Q Quels sont les causes de la dépression chez les patients souffrant de PTI?

R De nombreuses personnes souffrant de PTI souffrent de dépression. Il existe plusieurs explications à cela. Un facteur peut être la sérotonine, un neurotransmetteur qui est transporté par les plaquettes et transmis au cerveau et aux autres parties du corps. Comme la sérotonine aide à réguler l'humeur, tout ce qui interfère avec le traitement de la sérotonine peut contribuer à la dépression. Chez les patients souffrant de PTI, la numération plaquettaire est faible entraînant une diminution de la sérotonine dans le corps. Un autre facteur est simplement le fait de faire face à une maladie difficile et potentiellement chronique. Cela peut conduire à un sentiment d'isolation, de crainte et de colère. Vous pensez que votre corps "se retourne contre vous." Un troisième facteur peut résider dans les traitements. La dépression est un effet indésirable pour bon nombre de médicaments.

La dépression peut également survenir à la suite d'un sentiment de "perte" comme la perte de la personne saine que vous étiez. Nous pouvons vivre la perte d'un emploi, des activités de notre famille ou de nos enfants, d'une implication dans la communauté. Les patients qui souffrent d'une maladie chronique comme le PTI peuvent vivre la perte d'amis parce que le patient n'est plus le même que celui qui existait dans le monde de ses amis. L'ami ne sait pas comment gérer ces changements et ne sait pas trop comment s'adapter à la perte d'un aspect de la personne que le patient était.

Q Comment les patients souffrant de PTI peuvent-ils gérer la dépression?

R Les patients souffrant de PTI peuvent gérer leur dépression en comprenant que cela peut arriver naturellement dans le cadre d'une maladie chronique comme le PTI. En outre, ils doivent se rendre compte que les traitements pour le PTI, comme la prednisone, peut causer de la dépression. Cela peut aider le patient de savoir qu'à la fin du traitement, la dépression disparaîtra progressivement.

Demandez à votre médecin quels sont les effets psychologiques des médicaments que vous prenez pour traiter votre PTI. La relaxation, la méditation, la prière et la thérapie par l'énergie peuvent aider à gérer la dépression. Vous pouvez également prendre des anxiolytiques ou demander une aide psychologique. Demandez de la



compréhension à votre famille et à vos amis car vous devez faire face au PTI et aux effets secondaires des traitements. Ils doivent savoir que votre dépression, vos sautes d'humeur et votre irritabilité ne sont pas causées par leurs actions. Essayez de trouver des activités qui vous apportent de la joie et vous aident à rester positif.

Adopter un régime équilibré, éliminer le sucre et se reposer suffisamment peut également vous aider à gérer la dépression.

Les patients souffrant de PTI et de troubles plaquettaires doivent être prudents avec l'utilisation des inhibiteurs spécifiques du recaptage de la sérotonine tels que la fluoxétine (Prozac®), la paroxétine (Paxil®) et la sertraline (Zoloft®). Ces médicaments traitent divers troubles de l'anxiété ou de l'humeur et la dépression. Des études ont montré que les inhibiteurs spécifiques du recaptage de la sérotonine bloquent la fixation de la sérotonine dans les plaquettes, diminuant, réduisant ou inhibant le regroupement, l'adhésion et l'agglutination des plaquettes (agglutination des globules rouges). Ce sont là des étapes importantes de la coagulation. L'utilisation d'inhibiteurs spécifiques du recaptage de la sérotonine peut entraîner des problèmes de saignements pour le patient souffrant de PTI.

Q Pourquoi rejoindre un groupe de malades?

R De nombreux patients ou parents d'enfants souffrant de PTI apprécient de pouvoir rencontrer et parler avec d'autres personnes souffrant de PTI ou de pouvoir discuter en ligne. Les personnes qui sont passées ou qui passent par des circonstances similaires peuvent sympathiser avec vous — elles peuvent comprendre ce que vous vivez et vous éviter de vous sentir seul. Les groupes de malades permettent aux personnes de donner et de recevoir un soutien émotionnel et pratique mais aussi d'échanger des informations. Les personnes souffrant de PTI, ainsi que leurs amis et famille, considèrent les groupes de soutien comme une ressource d'une grande valeur.

Q Comment la famille et les correspondants de santé peuvent-ils soutenir un patient souffrant de PTI?

R Pour surmonter les sentiments d'anxiété, de colère et de dépression, les patients souffrant de PTI doivent proposer à leurs amis, leur famille et leurs collègues des moyens de se reconnecter et de poursuivre leur relation. Le soin et le support des autres est très important pour aider le patient à adopter une attitude positive.

Les patients sont souvent sous le choc après avoir été diagnostiqués comme souffrant du PTI. Généralement, ils n'ont jamais entendu parler de cette maladie et ne savent pas à quoi s'attendre. Leurs réactions initiales peuvent inclure de la confusion, de la crainte et du stress. Il est difficile de comprendre tous les nouveaux termes et de comprendre les options de traitement dans une situation de crise.

Vous devez demander à votre famille, vos amis et aux correspondants de santé d'être patients. Dites-leur que vous avez trop de choses en tête. Vous apprenez le plus vite possible et vous devez gérer les effets secondaires de médicaments très puissants. Expliquez-leur que lorsque votre numération plaquettaire est faible, vous pouvez vous sentir horrible, fatigué, de mauvaise humeur et parfois triste. Vous vous sentez mal également en raison des effets secondaires de vos médicaments. Même si vous semblez bien à l'extérieur, votre corps mène une lutte féroce à l'intérieur. C'est épuisant.

"Il est tellement important de ne pas annuler ses plans de vie à cause du PTI mais bien de les réorganiser."

— SUE

Q En tant que patient souffrant de PTI, que dire à mes enfants, mes frères et sœurs, mes parents, mes amis, mes professeurs et autres adultes sur la maladie?

R Expliquez-leur ce qu'est le PTI. Dites-leur que vous essayez d'en savoir plus sur la maladie et que vous les informerez. Dites-leur qu'il existe divers traitements destinés à faire grimper votre numération plaquettaire et à faire diminuer vos saignements. Dites-leur que vous appréciez leur sollicitude et leur soutien en ces temps difficiles. Vous pouvez les inviter à consulter le site de la PDSA ou à contacter la PDSA pour plus d'informations.

Q Que puis-je faire pour soutenir mes correspondants et réduire leur stress?

R Un prestataire de soins apporte son aide à une autre personne qui en a besoin. En fournissant cette aide, les prestataires de soins subissent eux-mêmes un stress important qui peut causer des problèmes physiques ou mentaux, tels fatigue, anxiété et dépression.

Vous pouvez encourager votre prestataire de soins. Félicitez-les et reconnaissez leurs mérites pour les soins qu'ils vous prodiguent. Rappelez-leur également de prendre soin de leur propre santé, en conservant leurs rendez-vous chez le médecin, en prenant leurs médicaments, en mangeant correctement, en s'exerçant et en se reposant suffisamment. Encouragez-les à faire une pause chaque jour, lorsqu'ils en ont besoin. Dites-leur de conserver leur propre réseau social et de passer du temps avec leur conjoint, leurs enfants et leurs amis.



Dites-leur de profiter de temps en temps de petits plaisirs, comme un bon livre ou un bon restaurant. Dites-leur de rejoindre un groupe de support de la PDSA ou de consulter un conseiller professionnel pour communiquer leurs inquiétudes, leurs frustrations et leurs craintes. Demandez-leur d'en apprendre le plus possible sur votre maladie.

"Le corps ne peut guérir seul sans une bonne alimentation et du repos, mais dans la société actuelle, c'est difficile et l'on oublie facilement de s'asseoir et de se détendre."

— SUMMER

Que faire d'autres pour prendre soin de moi-même?

Q Comment les patients souffrant de PTI peuvent-ils avoir des interactions plus efficaces avec leurs médecins?

R Soyez en contact régulier avec vos correspondants de santé. Apprenez à être coopérant avec votre hématologue et vos médecins et apprenez à interagir efficacement avec eux. Si vous prenez des médicaments pour un autre problème, cherchez à savoir si cela influencera votre numération plaquettaire. Indiquez à votre médecin si vous essayez des traitements complémentaires ou alternatifs. Soyez partenaire de vos soins.

Il est très important, lorsque vous avez un entretien avec votre médecin, d'écrire auparavant les questions importantes et lui demander de vous donner des explications pour ce que vous ne comprenez pas, et à ne pas laisser de questions sans réponse jusqu'à la fin de l'entretien, lorsque vous manquez de temps. Amenez une liste de vos médicaments actuels ainsi que leur posologie. Avant votre visite, assurez-vous auprès du cabinet de votre médecin qu'il possède bien les résultats des laboratoires ou les rapports des autres médecins.

Si vous n'êtes pas sûr de pouvoir interagir de manière efficace avec votre médecin, faites-vous accompagner d'un ami ou d'un membre de votre famille. Prenez des notes ou demandez à votre médecin si vous pouvez enregistrer la consultation.

Q Que doivent faire d'autre les patients souffrant de PTI pour prendre soin d'elles-mêmes?

R Décidez comment vous souhaitez aborder la maladie et votre vie. Parfois, une maladie chronique est une 'sonnette d'alarme'. Demandez-vous si quelque chose dans votre vie 'vous saigne'. Voyez s'il s'agit d'une chose sur laquelle vous pouvez intervenir et effectuez alors les changements nécessaires pour remédier à la situation. Entourez-vous autant que possible de situations de vie positives et de bons sentiments. Profitez de ces moments.

Soyez à l'écoute de votre corps. Si votre corps vous invite à vous reposer, faites-le. Si vous avez soif, buvez. Si vous rêvez de soleil, cherchez-en (remarque: veuillez toutefois en discuter avec votre correspondant de santé pour vous assurer qu'il n'est pas déconseillé pour vous de le faire). Votre corps veut guérir et possède la sagesse nécessaire pour le faire. Essayez d'éviter les allergènes autant que possible et essayez de réduire votre exposition aux produits chimiques tels que ceux que l'on trouve dans de nombreux produits de nettoyage, peintures et pesticides de jardin. Consultez le site de la PDSA pour obtenir une liste des substances susceptibles de réduire votre numération plaquettaire.

Apprenez-en autant que possible sur la maladie. Rencontrez d'autres personnes souffrant de PTI via des groupes de discussion, des réunions locales et le programme d'échange. Apprenez-en autant que possible sur les traitements et la maladie. C'est à vous qu'il incombe de vous renseigner et de vous soigner.

Rester en bonne santé pour vivre avec le PTI

Q Quels changements diététiques spécifiques doit réaliser un patient souffrant de PTI?

R Pour rester en bonne santé pour pouvoir vivre au mieux avec le PTI, suivez le plus possible des suggestions diététiques.

- Mangez des aliments variés.
- Mangez des aliments complets, comme des céréales complètes et du riz brun.
- Évitez les aliments pulvérisés ou traités aux fertilisants et pesticides.
- Réduisez la quantité de sucre, y compris de fructose, de sirop de glucose, de miel et autres édulcorants.
- Limitez les produits laitiers, réduisez ou éliminez le lait, le fromage, la crème glacée et le yoghourt de votre régime en fonction de votre réaction à ces aliments et à vos besoins diététiques.
- Utilisez des graisses saines, comme l'huile d'olive de première pression à froid pour cuisiner et cuire.
- Mangez régulièrement des légumes verts et des légumes de mer comme le chou vert et les feuilles de choux vert. Ils contiennent du calcium, des minéraux et des vitamines K qui contribuent à la coagulation.
- Mangez du poisson blanc, maigre, des céréales complètes et des haricots et des noix pour les protéines.

- Buvez de l'alcool avec modération.
- Évitez les aliments qui peuvent diluer le sang comme les myrtilles, les raisins noirs/blancs, l'ail, les oignons, le ginseng, le gingembre et les tomates.
- Évitez les aliments et les boissons qui contiennent de la quinine car ils peuvent réduire votre numération plaquettaire. Consultez le site <http://www.pdsa.org/about-itp/warnings.html> pour plus d'informations.
- Évitez les aliments allergiques. Si vous êtes allergiques, faites des tests. Les allergies alimentaires retardées peuvent produire des symptômes vagues et difficiles à diagnostiquer.
- Mastiquez bien vos aliments pour aider à la digestion.
- Buvez énormément d'eau pure à température ambiante minimum. L'eau glacée peut ralentir et perturber le processus de digestion.

Q L'exercice régulier peut-il aider les patients souffrant de PTI à gérer leur maladie et leur dépression?

R L'exercice est un autre moyen de gérer le PTI. L'exercice et le stretching vous donneront un certain pouvoir sur votre corps en vous aidant à gagner de la force, à limiter la perte osseuse et musculaire et à réguler votre glycémie. Demandez à votre médecin quelles sont les restrictions éventuelles à toute activité physique.

Plus d'informations

Q Où puis-je trouver davantage d'informations sur la manière de gérer le PTI?

R La Platelet Disorder Support Association (Association de soutien pour les problèmes liés aux plaquettes) possède davantage d'informations sur tous les sujets de cette brochure. Il existe des centaines de pages d'information sur le site de la PDSA, www.pdsa.org. L'association publie des informations mensuelles, un bulletin d'information trimestriel et met à disposition publications et articles divers. Chaque année, la PDSA organise une conférence annuelle et des réunions régionales et a instauré des groupes de support aux États-Unis et au Canada. Les membres de la PDSA ont accès au programme d'échange de nom pour communiquer avec les autres patients souffrant de PTI. La PDSA continue à développer ses programmes pour offrir davantage de services et atteindre d'autres personnes.

Reconnaisances

La Platelet Disorder Support Association (PDSA) tient à remercier:

1. Dr David Kuter, Université de Harvard, pour la vérification de l'aspect médical du texte de cette brochure.
2. Dr Cécile Kaplan-Gouet, Institut National de Transfusion Sanguine, Paris, France, pour sa vérification de la traduction française de cette brochure.

Selon les circonstances, une de nos autres brochures peut également s'avérer utile:

ITP in Adults – Frequently Asked Questions (PTI chez les adultes – Questions fréquemment posées)

ITP in Teens – Frequently Asked Questions (PTI chez les adolescents – Questions fréquemment posées)

ITP in Children – Frequently Asked Questions (PTI chez les enfants – Questions fréquemment posées)

ITP and the Female Lifecycle – Bleeding Issues in the Stages of a Woman's Life (PTI et le cycle de la femme – Saignements aux différents stades de la vie d'une femme)

PTI en la adultez – Preguntas frecuentes

PTI infantil – Preguntas frecuentes

PTI chez l'enfant – Questions Fréquemment Posées

PTI chez l'adulte – Questions Fréquemment Posées

The Role and Function of Platelets in ITP – Frequently Asked Questions (Rôle et fonction des plaquettes dans le PTI – Questions fréquemment posées)

Parents Resource Packet (Programme de ressources parentales)

Health Insurance & Assistance Programs for ITP Patients – Frequently Asked Questions (Assurance santé et programmes d'assistance pour les patients souffrant de PTI – Questions fréquemment posées)

Living with ITP – Frequently Asked Questions (Vivre avec le PTI – Questions fréquemment posées)





Pour d'autres informations sur le PTI, d'autres copies de cette brochure ou pour devenir membre de la PDSA, veuillez nous contacter:

Platelet Disorder Support Association

133 Rollins Avenue, Suite 5
Rockville, MD 20852

tel 1-87-PLATELET (1-877-528-3538)

fax 301-770-6638

pdsa@pdsa.org

www.pdsa.org

La Platelet Disorder Support Association (Association de soutien pour les problèmes liés aux plaquettes) se consacre à améliorer la vie des personnes atteintes du PTI et autres troubles des plaquettes par l'éducation, les plaidoyers et la recherche.

Les membres reçoivent un bulletin d'information, bénéficient de réductions lors de la conférence annuelle de PTI, peuvent participer au programme d'échange et ont le plaisir d'aider les autres.

La PDSA est une organisation 501(c)3. Toutes les contributions sont déductibles des impôts.

Ce guide information pour le patient est rendu possible par un don à vocation éducationnelle de la part d'**Amgen**.

Les informations reprises dans ce guide sont données à titre éducatif uniquement. Pour toute situation médicale propre à votre enfant, veuillez consulter un médecin.



for People with ITP

Platelet Disorder Support Association
133 Rollins Avenue, Suite 5
Rockville, MD 20852

tel 1-87-PLATELET (1-877-528-3538)
fax 301-770-6638

pdsa@pdsa.org
www.pdsa.org