

Le PTI et vous

Cette brochure est destinée à
vous aider à tirer le meilleur
parti de vos soins.





sommaire

Qu'est-ce que le PTI ?	4
Connaître votre PTI	5
À propos des plaquettes	6
Affections auto-immunes et PTI	8
Vos symptômes	9
Vivre avec le PTI	10
Nombre de plaquettes et saignements	11
Niveau d'énergie	14
Travail et formation	19
Famille et vie sociale	20
Santé émotionnelle et mentale	22
Traiter le PTI	24
Traiter le PTI primaire	25
Directives thérapeutiques belges	28
Aperçu des options de traitement	29
Tirer le meilleur parti de vos soins	32
Donnez la priorité à vos objectifs	33
Tirez le meilleur parti de chaque rendez-vous	33
Amorces de conversation pratiques	35
Accès à l'assistance	45



Qu'est-ce que le **PTI**?



Connaître votre PTI

PTI signifie le Purpura Thrombopénique Immunologique. Le PTI est une maladie auto-immune rare, qui se caractérise par un faible nombre de plaquettes et un risque accru de saignements. En général, le PTI se développe progressivement sans raison apparente. Si le PTI dure plus d'un an, il est appelé PTI chronique.¹⁻³

Le PTI impacte chaque personne différemment. Que ce soit le traitement ou le PTI lui-même qui influe sur votre vie quotidienne, votre parcours et votre PTI sont uniques.⁴

LE SAVIEZ-VOUS ?



Environ 10 adultes sur 100 000 ont reçu un diagnostic de PTI et les femmes plus souvent que les hommes.⁴

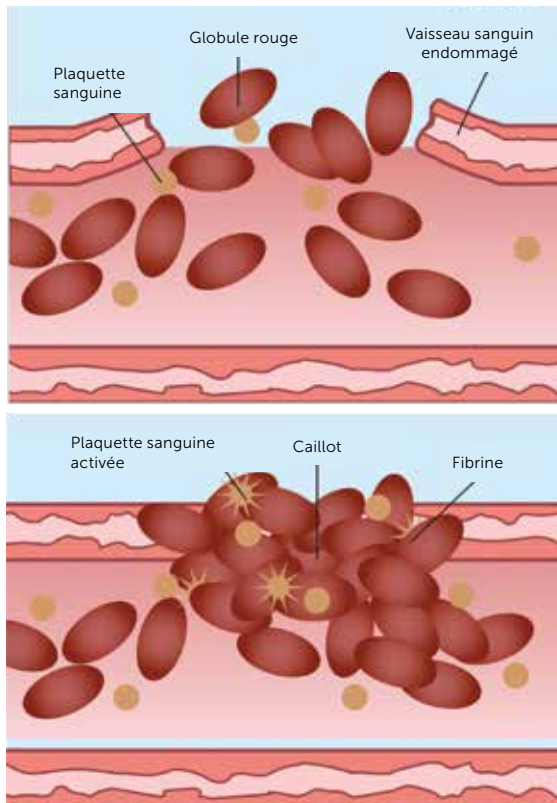


À propos des plaquettes

Que sont les plaquettes sanguines et que font-elles ?

Les plaquettes sont des cellules du sang, qui contribuent à la coagulation et à la prévention des saignements.

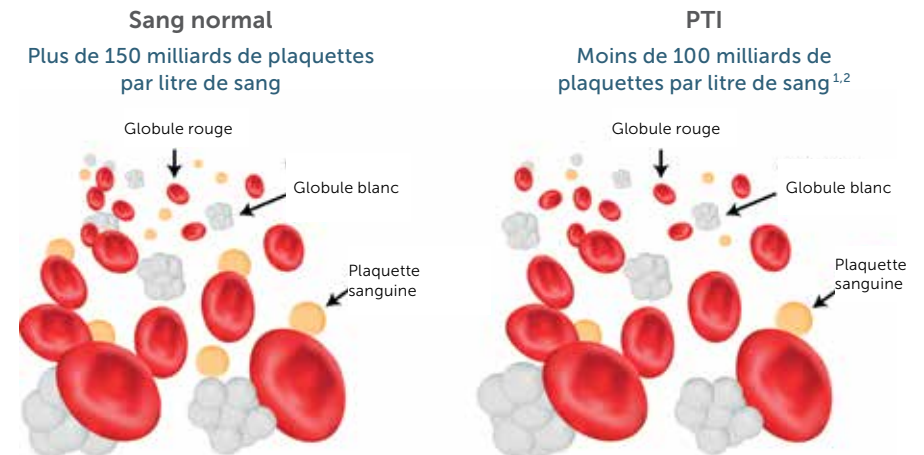
Lorsqu'un vaisseau sanguin est endommagé, les plaquettes s'assemblent en un caillot et arrêtent, avec la fibrine, l'écoulement du sang hors du vaisseau sanguin.



Plaquettes sanguines en cas de PTI

En cas de PTI, le système immunitaire attaque les plaquettes et les détruit. L'organisme peut aussi produire moins de plaquettes en cas de PTI. Cela signifie que vous avez moins de plaquettes dans votre corps que d'habitude.⁵

LE PTI AFFECTE LE NOMBRE DE PLAQUETTES DANS LE SANG.



**LE
SAVIEZ-
VOUS ?**



Malgré un nombre de plaquettes beaucoup plus faible, vous pouvez être dans un état stable.^{1,2}



Affections auto-immunes et PTI

Une maladie auto-immune est une affection dans laquelle le système immunitaire attaque son propre corps. Il existe de nombreuses maladies auto-immunes différentes. Elles entraînent différents symptômes, en fonction des parties du corps ou des cellules touchées.^{6,7}

- Les personnes atteintes d'une maladie auto-immune éprouvent souvent une fatigue grave ou même un épuisement.
- Les maladies auto-immunes peuvent s'aggraver ou s'améliorer de manière imprévisible selon un schéma de va-et-vient.

Cela peut être frustrant pour les personnes atteintes de maladies auto-immunes.

LE SAVIEZ-VOUS ?



Chaque patient atteint de PTI est différent.

Les symptômes, le nombre de plaquettes et la réponse au traitement peuvent varier.⁴

Voir les amorces d'entretien en page 35 pour des conseils sur la manière de discuter de ces questions avec l'équipe soignante.



Symptômes possibles de le PTI

Symptômes fréquents^{4,9,10}

- Fatigue
- Bleus - inattendus ou inhabituellement graves
- Pétéchies - petites taches en forme de points, rouges ou violettes (saignements ponctuels)
- Purpura - taches rouges ou violettes sur la peau
- Saignement de longue durée ou excessif après une blessure
- Saignement de nez
- Saignement des gencives
- Cloques noires dans la bouche
- Règles abondantes (ménorragie)

Symptômes rares^{4,9,10}

- Sang dans les urines
- Sang dans les selles
- Saignement dans les oreilles
- Saignement dans les yeux
- Thrombose (lorsqu'un caillot de plaquettes sanguines bloque la circulation sanguine dans un vaisseau sanguin)
- Saignements internes graves tels que saignements dans le cerveau



Exemple de pétéchies



Vivre avec le PTI

Le PTI peut affecter
des secteurs très différents de votre vie.



Nombre de plaquettes et saignements

Tout d'abord, le médecin (généralement un hématologue) surveillera de près le nombre de vos plaquettes sanguines. C'est pourquoi il est important que vous l'informiez de tout changement dans vos symptômes. Voici quelques points à garder à l'esprit.



Chaque personne est différente

Le PTI peut affecter les gens de manières très différentes, en fonction de la gravité et de la stabilité de la maladie. Certaines personnes n'ont pas de symptômes, tandis que d'autres remarqueront que leur vie est gravement impactée.⁴



Votre nombre de plaquettes peut parfois être imprévisible

Vous pouvez vous faire du souci ou vous sentir troublé(e) par rapport aux fluctuations du nombre de plaquettes ou lorsque celui-ci diminue soudainement. D'autre part, il se peut que votre état s'améliore, cela peut arriver spontanément ou en réponse à l'essai de différents traitements.⁴

Vous pouvez vous inquiéter de la possibilité de saignements graves. Cependant, rappelez-vous que votre médecin vous contrôlera pour s'assurer que vos plaquettes restent à un niveau sûr. Si vous présentez des saignements ou des symptômes, prenez contact avec lui/elle.

S'entraîner et rester en forme



En restant physiquement actif, on peut généralement maintenir une bonne santé.¹¹

Il est toutefois possible que votre médecin ait déconseillé les sports de contact tels que le football et le hockey ou les sports présentant un risque assez élevé de blessures, comme le ski.¹²

Voici quelques sports et types d'exercices amusants qui présentent moins de risques de blessure:¹²



Natation



Jogging



Vélo



Marche



Yoga



Vélo en salle



Randonnée



Danse



Quelques précautions possibles

Vous devrez peut-être prendre des mesures pour réduire votre risque de blessures dans la vie quotidienne et prendre les blessures légères plus au sérieux.

Par exemple, on peut vous conseiller de porter des gants lors de l'utilisation de couteaux et d'autres outils, de porter un bracelet d'alarme et d'informer vos amis et collègues de travail.

Discutez de la prise de compléments alimentaires avec votre médecin¹³ et vous pouvez préparer une boîte de premiers secours et des médicaments pour les cas de blessure ou de saignement.



Parlez à votre médecin

Votre médecin vous conseillera personnellement, en fonction du nombre de plaquettes et de votre état général.



Niveau d'énergie

De nombreuses personnes atteintes de PTI ressentent de la fatigue qui peut souvent perturber la vie quotidienne.¹⁴



Qu'est-ce que la fatigue ?

Nous avons tous ressenti une fatigue normale. La fatigue est une sensation persistante de manque d'énergie et de faiblesse. Cela peut être à la fois physique et mental.

La fatigue normale fait suite à une activité exigeante, comme une concentration prolongée ou un effort intense, ou est due à un manque de sommeil. Elle est temporaire et disparaît facilement avec un peu de repos.¹⁵



En quoi la fatigue en cas de PTI est-elle différente ?

La fatigue ressentie en cas de PTI est différente de la normale, car elle peut être continue et intense. Elle peut entraver votre capacité à effectuer les activités quotidiennes. Vous pouvez trouver fatigantes des activités physiques simples, comme monter les escaliers, tout comme se concentrer et retenir les choses. Vous pouvez aussi avoir l'impression que le mot « fatigue » n'exprime pas totalement ce que vous ressentez, car la fatigue est parfois utilisée dans les conversations quotidiennes pour décrire la fatigue normale chez les personnes en bonne santé. Lorsque la fatigue est intense, il vaut mieux la décrire comme un épuisement invalidant.^{6,9}



Qu'est-ce qui provoque de la fatigue en cas de PTI ?

La fatigue est un symptôme fréquent du PTI. Elle peut être causée par de nombreux problèmes de santé, mais elle est particulièrement fréquente dans le cas des maladies auto-immunes.¹⁴ Les mécanismes provoquant la fatigue liée au PTI ne sont pas entièrement compris. Ils peuvent être liés à des inflammations, au mode de vie du patient, à des troubles du sommeil causés par certains médicaments et à une carence en fer provoquée par les saignements.¹⁴ Si vous souffrez de fatigue, envisagez d'en discuter avec votre médecin.

LE SAVIEZ-VOUS ?

Dans une étude récente, **50 % des patients atteints de PTI** ont signalé une fatigue liée à la PTI.⁹

Vous sentez-vous fatigué(e) ?

Dans l'affirmative, comment décririez-vous cela :

fatigue, épuisement, somnolence, apathie, envie de dormir, sensation d'être exténué(e), manque de vitalité, irritabilité, oubli, etc.





Que savons-nous sur la fatigue en cas de PTI ?

Bien que la fatigue soit un symptôme très courant du PTI, une grande partie de la recherche sur la fatigue en cas de PTI est relativement récente, et la fatigue est donc encore mal comprise. Il n'y a pas d'analyse de sang ni de mesure objective de la fatigue et elle n'est souvent pas visible pour d'autres personnes. Cela peut rendre difficile la communication et l'explication de ce que vous ressentez.

LE SAVIEZ-VOUS ?



Les scientifiques pensent qu'en cas de PTI, les processus immunitaires et inflammatoires **déclenchent la fatigue**.¹⁴

Comme la cause de la fatigue liée au PTI n'est pas encore bien comprise, il peut parfois être difficile de la traiter efficacement.

Pour cette raison, il peut être utile de vous concentrer sur l'amélioration de votre santé générale, votre régime alimentaire et votre mode de vie.

Conseils pour maîtriser la fatigue



Sommeil : Veillez à dormir suffisamment selon un horaire fixe ; essayez de vous coucher et de vous réveiller chaque jour à la même heure.

Des horaires de sommeil fixes aident à réduire la fatigue.^{6,14,16}



Organisation : Répartissez les activités physiquement exigeantes en plusieurs parties et reposez-vous régulièrement. Si vous devez par exemple nettoyer votre maison, vous pouvez décider de nettoyer une pièce ou même une partie d'une pièce, puis de faire une pause.^{14,16}



Régime alimentaire : Il est important de maintenir une alimentation saine. Adopter un régime alimentaire nutritif et bien équilibré contribuera à améliorer votre santé générale et votre énergie. Il est important d'aborder d'éventuels changements dans votre régime alimentaire avec le médecin, car certains traitements du PTI sont associés à des restrictions alimentaires.¹⁵



Exercices légers : Certaines personnes trouvent utile de s'adonner à des exercices légers comme la marche ou le yoga. Il est important de rester actif(ve), si possible, mais aussi d'écouter votre corps¹⁴



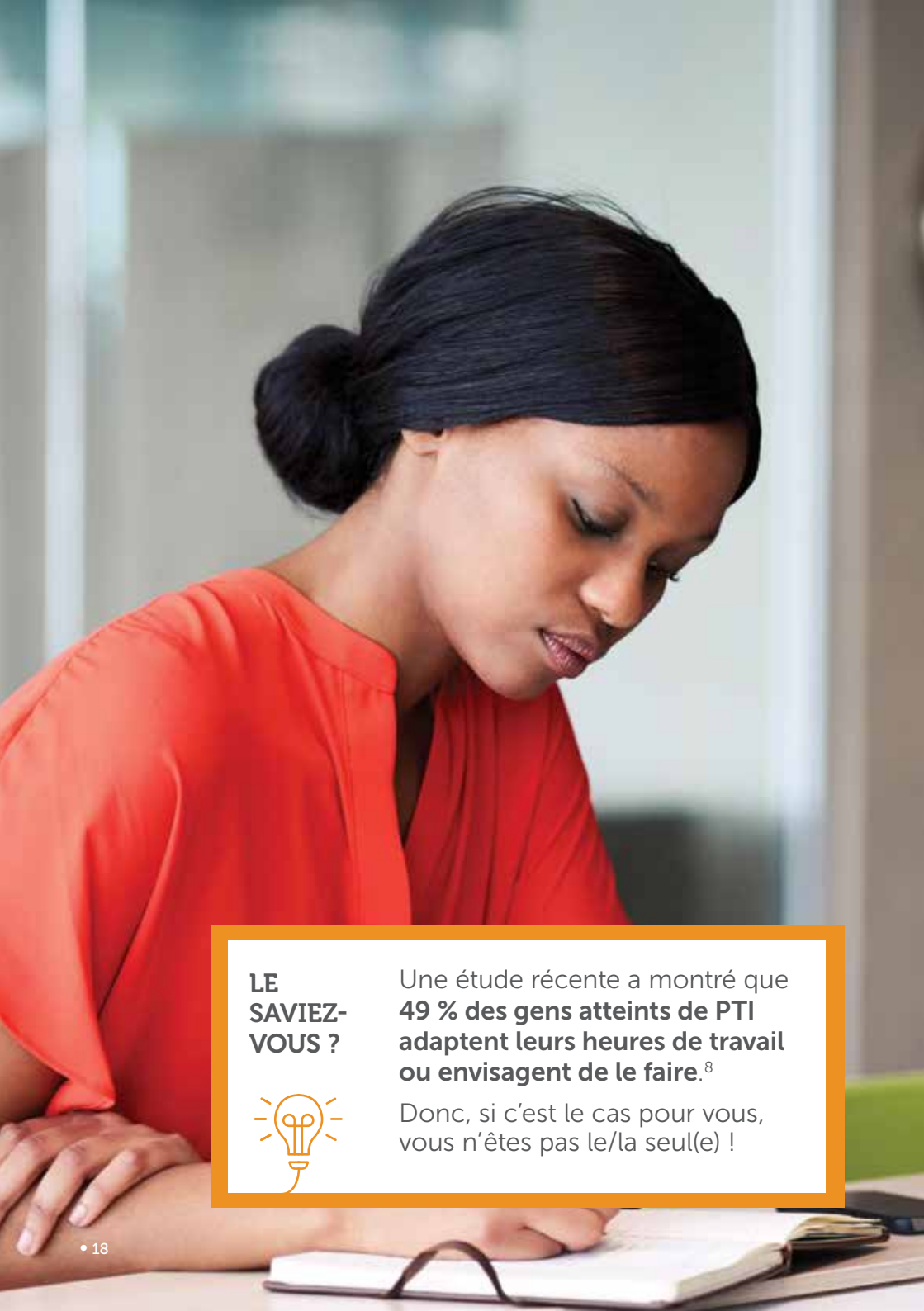
Réduction du stress : Ajoutez des activités plus relaxantes à votre routine et réduisez les sources de stress dans votre vie ; la méditation et les exercices respiratoires peuvent aider à lutter contre le stress^{6,14,16}



Empathie et compréhension : Être soutenu(e) de manières pratique et émotionnelle par la famille et les amis peut vraiment aider à améliorer votre bien-être général. Expliquez les symptômes de fatigue à vos amis et à la famille, et comment ils peuvent vous aider au mieux.^{16,17}



Tenez un journal : Tenir un journal ou un agenda peut être utile lors de la discussion de votre fatigue avec votre médecin.¹⁶



LE SAVIEZ-VOUS ?



Une étude récente a montré que **49 % des gens atteints de PTI adaptent leurs heures de travail ou envisagent de le faire.**⁸

Donc, si c'est le cas pour vous, vous n'êtes pas le/la seul(e) !



Travail et formation

Il se peut que vous ayez plus de difficultés à remplir vos obligations en matière de travail et de formation pour diverses raisons:^{8,14}



Le fait d'honorer les rendez-vous réguliers chez le médecin et à l'hôpital peut prendre du temps sur le travail ou la formation.



La fatigue peut influencer les performances au travail ou en formation.



Vous déplacer est peut-être devenu plus difficile pour vous.



Si votre travail implique de l'exercice physique ou du sport, vous pouvez le trouver plus difficile qu'avant. dan voorheen.

Il n'y a pas d'obligation légale de discuter de votre état de santé avec votre employeur ou votre école.

Cela fait partie de votre vie privée.

Il est toutefois utile de le faire si vous pensez que votre état peut avoir une influence sur l'exécution ou la qualité de votre travail. Vous pouvez évaluer ensemble la situation et discuter des adaptations possibles sur le lieu de travail/à l'école.

La plupart des gens atteints de PTI travaillent à temps plein ou à temps partiel, et si votre affection est bien maîtrisée, cela n'a peut-être aucune influence sur le travail ou la formation.

C'est pourquoi il est important de discuter avec votre médecin de la meilleure façon de faire correspondre les soins à vos obligations. Le chapitre suivant présente quelques conseils utiles pour commencer cette conversation.



Famille et vie sociale

Il se peut que le PTI ait une influence sur votre vie familiale et sociale. Cela peut concerner votre mode de vie et vos loisirs. Le PTI peut interférer avec cet aspect de votre vie de différentes manières:⁵



La participation aux rendez-vous réguliers avec le médecin et l'hôpital peut prendre du temps dans votre vie familiale et sociale. Bien que cela puisse parfois être difficile, il est très important que vous assistiez à tous les rendez-vous pour veiller à ce que votre état soit traité correctement.



La fatigue peut influencer tous les aspects de votre vie. Cela peut vous empêcher de faire des choses que vous avez aimées auparavant. Il peut s'avérer difficile de respecter les obligations familiales, comme la garde des enfants et les tâches ménagères, les loisirs et les activités sociales. Demandez de l'aide, si possible, à vos amis et à votre famille. N'ayez pas peur d'avoir un entretien honnête sur la fatigue et son impact.



Voyager peut être devenu plus difficile pour vous en raison des médicaments que vous prenez, de la fréquence de vos rendez-vous ou de la façon de gérer votre affection pendant votre voyage. Votre médecin peut toutefois vous conseiller et revoir votre schéma thérapeutique pour le rendre plus facile. Lors d'un voyage, il peut être utile d'emporter une lettre médicale dans la langue du pays de destination.



Parfois, les traitements sont associés à des restrictions d'administration ou d'alimentation pour qu'ils agissent. Il est donc important de parler avec votre médecin si vous avez des questions ou des remarques.



Vous pouvez être limité(e) dans votre participation à ou avoir peur des activités qui peuvent causer des dommages physiques. Rappelez-vous que votre médecin est là pour vous guider, faites-lui donc savoir quelles activités vous préoccupent et discutez ensemble des moyens pour les rendre plus sûres.

LE SAVIEZ-VOUS ?



Selon des études récentes, jusqu'à **70 % des patients atteints de PTI déclarent un certain impact sur leur vie sociale.**⁸

Si le PTI perturbe votre vie familiale et sociale, n'ayez pas peur d'en parler pendant les rendez-vous avec votre médecin. **Il est important de trouver le bon schéma thérapeutique, qui tienne compte de votre santé, de votre mode de vie et de vos priorités personnelles.**



Santé émotionnelle et mentale

Vivre avec une maladie chronique peut être stressant.⁵ Il est normal de vous inquiéter de vos symptômes et de leur impact sur votre vie.



Vous pouvez vous inquiéter de ce qui se passera à l'avenir

Il est normal que les personnes atteintes de PTI s'inquiètent de l'avenir⁸ car la maladie peut parfois être imprévisible et le nombre de plaquettes peut fluctuer. D'autres problèmes tels que des hématomes, de la fatigue ou des changements de mode de vie peuvent également influencer votre bien-être. Tout cela peut occasionner une charge émotionnelle, mais n'oubliez pas que vous n'êtes pas seul(e), car de nombreuses personnes atteintes de PTI sont confrontées à des défis similaires.

LE SAVIEZ-VOUS ?



Parfois, il est impossible de séparer votre santé émotionnelle et votre santé physique. Par exemple, si vous vous inquiétez de votre apparence en raison des hématomes, est-ce une question physique ou émotionnelle ?
C'est les deux.



Vous pouvez ressentir de la dépression et de l'anxiété

Les personnes atteintes de PTI souffrent plus souvent de dépression et d'anxiété que le public général.^{4,9,18,19} Le stress psychique peut affecter la santé tant physique que mentale. Donc, si vous vous sentez anxieux(se) ou déprimé(e), il est important, dans la mesure du possible, de soulager le stress et, si nécessaire, d'obtenir un soutien émotionnel ou psychologique.



Parlez à votre médecin

Parfois, vous avez besoin d'accéder à des soins de santé psychologique ou vous souhaitez savoir de quoi l'avenir peut être fait. Il est important de prêter attention aux aspects tant émotionnels que physiques. En en discutant avec votre médecin, vous avez déjà franchi la première étape vers le soutien dont vous avez besoin. Vous pouvez trouver des idées et des conseils pour savoir comment exprimer vos inquiétudes et commencer une conversation avec votre médecin dans le chapitre « **Mes amorces de conversations** ».



Peut-être souhaitez-vous devenir membre d'une association de patients

Malheureusement, aucune association de patients n'est encore active en Belgique. L'Association française de patients atteints de PTI peut offrir un soutien pour entrer en contact avec d'autres personnes vivant avec le PTI. Vous trouverez de plus amples informations sur l'Association française des patients atteints de PTI à l'adresse : www.amapti.org

Voulez-vous vous engager à créer une association belge ? N'hésitez pas à le signaler à votre médecin afin qu'il/elle puisse vous guider dans la bonne direction.

Traiter le PTI



Traiter le PTI primaire

Si vous avez un diagnostic de PTI primaire, en cas d'absence initiale de symptômes, il est possible que le médecin commence par attendre et suivre la manière dont votre PTI évolue. Un traitement intense à long terme n'est nécessaire que chez un petit nombre de personnes atteintes de PTI primaire.

Les traitements traditionnels comprennent : des corticostéroïdes, des médicaments qui répriment ou modulent le système immunitaire ou une splénectomie (l'ablation chirurgicale de la rate).

LE SAVIEZ- VOUS ?



Certaines personnes atteintes de PTI légère n'ont pas besoin de traitement et, chez nombre d'entre elles, le traitement n'est que de courte durée. Il n'existe actuellement aucun traitement qui puisse guérir le PTI.

Directives²⁰

Ces dix dernières années, de nombreuses innovations ont vu le jour. Les directives de traitement en Belgique ont été profondément modifiées depuis mai 2021 et sont conformes à d'autres directives internationales.

Bien que le nombre de plaquettes reste important, l'augmentation du nombre de plaquettes jusqu'au niveau normal n'est plus l'objectif du traitement, mais bien le maintien d'un niveau de plaquettes « sûr » pour éviter ou arrêter les saignements. Le schéma thérapeutique tient compte de l'âge, du mode de vie, des facteurs de risque de saignements (par exemple d'autres affections), des contre-indications, des intolérances ou des effets secondaires de certaines thérapies, et surtout de la préférence du patient.

Une splénectomie, autrefois un traitement standard, n'est actuellement plus recommandée que dans le cas d'un PTI chronique lorsque toutes les autres thérapies échouent et qu'il y a une tendance aux saignements graves. Ces traitements et d'autres qui répriment le système immunitaire seront peut-être reportés dans le cadre de la COVID-19 en raison du risque accru d'infection qu'ils entraînent.

Une nouvelle classe de médicaments, appelés agonistes des récepteurs de la thrombopoïétine (ou TPO-RA), sont autorisés pour le traitement du PTI primaire, à savoir : eltrombopag (Revolade®), romiplostim (Nplate®) et plus récemment, avatrombopag (Doptelet®). Ces médicaments n'inhibent pas votre système immunitaire et n'ont donc pas les effets secondaires correspondants. Ils agissent en stimulant la production de plaquettes.

En outre, les patients ont parfois la possibilité de participer à des études cliniques portant sur de nouveaux médicaments avant leur admission sur le marché.

La meilleure façon de déterminer ce qui est possible est de parler avec votre médecin.

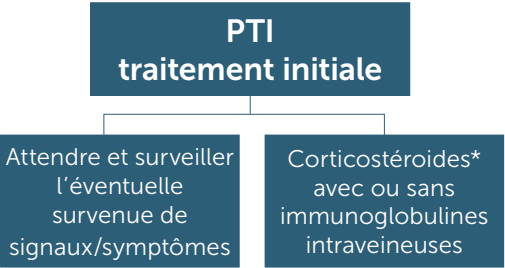
LE SAVIEZ- VOUS ?



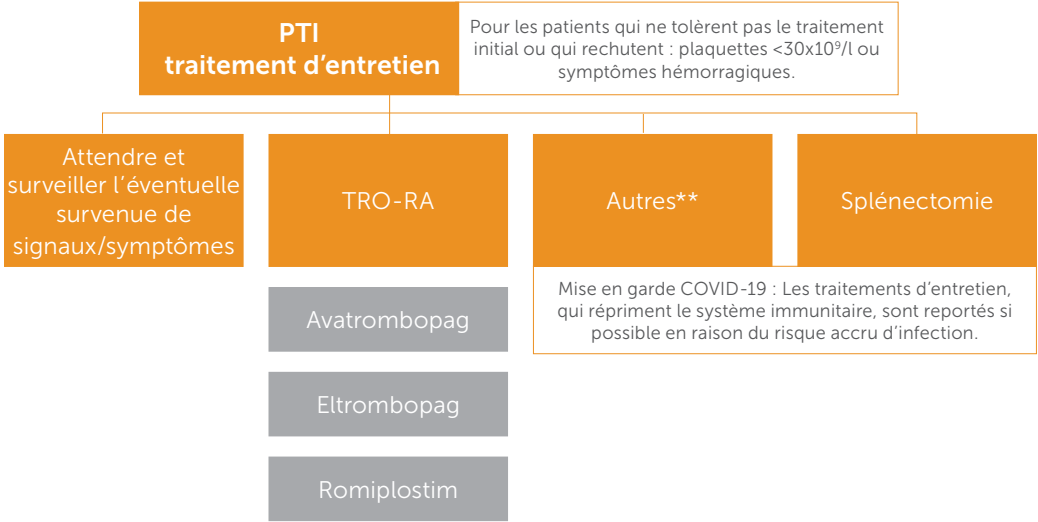
On parle de PTI primaire si l'on ne trouve pas de cause initiatrice évidente et/ou sous-jacente au PTI, et de PTI secondaire si le PTI est la conséquence d'une autre affection ou cause sous-jacente.

Environ 80 % des personnes atteintes de PTI souffrent de PTI primaire et 20 % de PTI secondaire.

Directives thérapeutiques belges²¹



*Une cure courte de prednisolone, de dexaméthasone ou de méthylprednisolone pendant 6 à 8 semaines, dont la réduction. Évitez une utilisation chronique, même à faibles doses.



** Parfois, votre médecin peut décider de prescrire d'autres médicaments que ceux mentionnés ci-dessus, qui ne sont pas enregistrés pour le traitement du PTI.

Aperçu des médicaments approuvés pour une utilisation en cas de PTI primaire²²

		Fréquence et administration*	Alimentation	Âge	Indication PTI
Corticostéroïdes	Acidexam	 Injection intraveineuse. Fréquence en fonction de l'état et de la réponse. Réduire la dose dès que possible	 Ne s'applique pas en raison de l'absence de forme orale	 Adultes	 PTI primaire
	Méthylprednisolone	 Voie orale. Une fois par jour. Réduire la dose dès que possible	 Ne pas combiner avec du jus de pamplemousse	 Adultes	 PTI primaire
Immunoglobulines	Nanogam Octagam Privigen	 Injection intraveineuse. Fréquence en fonction de l'état et de la réponse du patient	 Ne s'applique pas en raison de l'absence de forme orale	 > 0 an	 PTI primaire
	Avatrombopag	 Voie orale Une fois par jour	 Avaler avec de la nourriture. Aucune restriction de type alimentaire	 Adultes	 PTI primaire ≥12 mois
TPO-RA	Eltrombopag	 Voie orale Une fois par jour	À partir de 4 heures avant la prise Jusqu'à 2 h après la prise   PAS de produits laitiers, d'antiacides gastriques ou de compléments minéraux	 ≥1 an	 PTI primaire ≥6 mois
	Romiplostim	 Injection sous-cutanée. Une fois par semaine	 Ne s'applique pas en raison de l'absence de forme orale	 ≥1 an	 PTI primaire

*Votre schéma d'administration est de la responsabilité du médecin et peut différer de ce tableau.

Questions à poser à votre médecin avant le début d'un traitement du PTI

Écrivez les questions que vous avez concernant le PTI et ce qui vous préoccupe.

- Quelles sont les activités que vous faites en ce moment et que vous souhaitez poursuivre pendant votre traitement du PTI (il peut s'agir de loisirs, de sports, du travail, des études, etc.) ?
- La fréquence du traitement est-elle importante pour vous ?
- Est-il important pour vous de savoir comment et où un traitement est administré (injection sous-cutanée, par voie orale, à l'hôpital ou à la maison, etc.)
- Est-ce important pour vous de savoir si vous devez adapter certaines habitudes ou votre mode de vie en fonction de votre traitement ?
- Quels effets secondaires seraient acceptables pour vous et lesquels ne le seraient pas ?
- Comment l'éventuel traitement du PTI va-t-il vous permettre de continuer à effectuer les activités auxquelles vous tenez ?
- Quel traitement convient le mieux à votre vie en ce moment ?

Questions à poser pendant votre traitement du PTI

- Pouvez-vous faire tout ce que vous voulez ?
- Avez-vous des effets secondaires ? Si oui, étaient-ils attendus, influencent-ils votre qualité de vie, votre santé mentale, sont-ils acceptables ?
- Êtes-vous satisfait(e) de l'efficacité ?
- La fréquence et le mode d'administration vous conviennent-ils ?

Recommandations pour une meilleure vie avec le PTI ²³

 Médicaments non-PTI	Évitez les médicaments pouvant avoir un effet sur vos plaquettes (anticoagulants, anti-inflammatoires, antiagrégants plaquettaires) ou faites-vous bien suivre si vous avez besoin de ces médicaments. Utilisez du paracétamol pour la douleur et le contrôle de la fièvre. Dites à votre médecin quels médicaments vous prenez encore, même s'il ne s'agit pas d'une prescription.
 Relations sexuelles	Il n'y a aucune limitation, mais soyez attentif(ve) si vos plaquettes sont basses ou si vous avez un saignement actif..
 Activités physiques	Essayez d'éviter les activités à haut risque de blessures et de lésions (sports de combat, sports de contact, etc.). Portez des gants lorsque vous travaillez avec des couteaux ou d'autres objets pointus et pendant le jardinage. Si nécessaire, portez des vêtements de protection (casque, protection des genoux, des coudes ou des poignets).
 Hygiène personnelle	Utilisez une brosse à dents douce et évitez d'utiliser du fil dentaire en cas de saignement des gencives. Faites des contrôles réguliers chez le dentiste et dites-lui quel médicament vous prenez. Utilisez un rasoir électrique, évitez la constipation. N'utilisez pas de suppositoires, ni de lavement.
 Voyager	Lorsque vous voyagez en avion, des exercices de mouvement en vol sont recommandés pour réduire le risque de thrombose veineuse profonde. Vous pouvez porter des bas de contention. Évitez l'alcool et buvez beaucoup d'eau. Il est préférable de demander à votre médecin d'établir une lettre dans votre langue, dans la langue du pays de votre destination et dans celle d'éventuels pays de transition contenant des explications sur le PTI et le traitement nécessaire.
 Autres	Portez un bracelet médical ou une carte avec des informations sur votre PTI. Informez votre famille et vos amis de votre situation. Notez les médicaments que vous prenez, la posologie et le schéma de prise.



Tirer le meilleur parti de vos **soins**



Donnez la priorité à vos objectifs

Vos rendez-vous sont l'occasion pour vous de discuter de vos objectifs et priorités avec l'équipe soignante. Vous pouvez prendre ensemble des décisions qui amélioreront votre bien-être et feront en sorte que les choses qui sont les plus importantes pour vous restent au centre des préoccupations.

Nous avons quelques conseils sur la manière de lancer la discussion sur vos besoins et vos préférences en matière de soins de santé.



Tirez le meilleur parti de chaque rendez-vous

Le temps que vous avez pendant un rendez-vous avec le médecin peut parfois sembler court, surtout si vous avez beaucoup à discuter. Vous ferez déjà la moitié du chemin avec une bonne préparation !



Trouver les bons mots

Rappelez-vous que tout le monde est différent, nous avons tous notre propre vie, nos objectifs, nos attentes et nos besoins. Il est important que vous communiquiez vos objectifs et priorités à votre médecin afin qu'il/elle comprenne comment vous aider au mieux. Il peut être difficile de trouver les bons mots pour vous exprimer. Examinez les sections ci-dessous et choisissez tout ce que vous pensez qui s'applique à votre cas.

Ce sont des propositions que vous pouvez utiliser lorsque vous parlez avec votre médecin. N'hésitez pas à les adapter à vos priorités et à ce que vous voulez dire.



Mes
amorces de
conversation

Votre nombre de plaquettes et vos saignements

Si vous pensez	Essayez de demander à votre médecin
J'ai peur que mes plaquettes soient trop basses.	Quelle est la probabilité que mes plaquettes restent stables ? Quelles options ai-je si ce n'est pas le cas ?
Je m'inquiète des saignements graves.	Quel est mon risque de développer un saignement grave ? Dans quelle mesure dois-je être préoccupé(e) ?
J'ai arrêté une activité/un loisir que j'aime parce que j'ai peur d'être blessé(e) ou de saigner.	J'aimerais reprendre cette activité/ce loisir. Quelles mesures pouvons-nous prendre pour m'assurer de pouvoir continuer ?
J'ai constaté quelques symptômes inquiétants.	J'ai remarqué que j'avais [<i>symptôme</i>]. À quelle fréquence cela se produit-il chez les patients atteints de PTI ? Est-ce un motif d'inquiétude ?
J'ai eu des saignements qui me préoccupent	Le mois dernier, j'ai eu [<i>nombre</i>] saignements. Ceci est causé par [<i>activité/blessure</i>]. Est-ce un motif d'inquiétude ?

Si vous pensez	Essayez de demander à votre médecin
J'ai des maux de tête sévères.	Je ressens régulièrement des maux de tête d'un nouveau type et d'une nouvelle gravité. Cela peut-il être lié à mon affection ou à mon traitement ?
J'ai des douleurs inhabituelles dans mes articulations.	Je ressens des douleurs articulaires apparues lorsque j'ai commencé mon nouveau traitement/après [activité]. Cela peut-il être lié à mon PTI ou à mon traitement ?
Je me sens souvent étourdi(e).	Je souffre de vertiges. Cela peut-il être lié à mon affection ou à mon traitement ?
J'ai des difficultés à manger normalement.	J'ai des difficultés à manger normalement et j'ai peu d'appétit. Cela peut-il être lié à mon affection ou à mon traitement ?
J'ai besoin d'aide pour mes saignements/hématomes	J'ai des saignements et des hématomes difficiles à traiter. Quelles sont mes options ? Qu'est-ce qui pourrait m'aider ?
J'ai de très fortes règles que j'ai du mal à gérer.	Je souffre de saignements excessifs pendant mes règles. Que peut-on faire pour y remédier ?

Vos niveaux d'énergie

Si vous pensez

Essayez de demander à votre médecin

Je suis toujours fatigué(e) et épuisé(e). Ma fatigue est-elle causée par le PTI ?

Je me sens toujours fatigué(e) et épuisé(e). Je sais que la fatigue peut avoir différentes causes. Laquelle peut-elle être exclue dans mon cas ?

Ma fatigue et mon épuisement influencent vraiment ma vie et j'aimerais que cela soit pris au sérieux.

Je suis conscient(e) que les personnes atteintes de PTI peuvent ressentir une fatigue sévère.

Je ressens une importante fatigue qui affecte ma qualité de vie. Cela m'empêche de faire ce que je préfère et entrave mon travail/mes obligations familiales.

Quelles sont mes options ?

J'aimerais être soutenu(e) dans la gestion de ma fatigue et de mon épuisement.

Je souffre de fatigue sévère. Pouvez-vous m'aider à maîtriser cet aspect de la maladie ? Quels sont les moyens et les traitements/accompagnements supplémentaires pour m'aider ?

Votre travail et votre formation

Si vous pensez

Essayez de demander à votre médecin

Je trouve qu'il est difficile d'effectuer mon travail.

Il est important pour moi de suivre autant que possible ma routine normale au travail.

De quelle manière pouvons-nous rendre mes soins plus faciles à gérer au travail ?

Je change d'emploi.

J'ai peur que ma routine de soins ne gêne mon nouveau travail.

Je commencerai bientôt un nouvel emploi. Comment pouvons-nous modifier ou adapter mon schéma thérapeutique à mes nouvelles obligations de travail ?

Je trouve qu'il est difficile d'intégrer mes soins à ma formation.

J'ai du mal à suivre ma formation.

Quel est le traitement disponible qui correspond peut-être mieux à mon schéma actuel et n'a pas autant d'influence sur ma formation ?

Quelles options ai-je ?

Je dois voyager pour mon travail.

Parfois, je dois voyager pour mon travail.

Quelles adaptations peuvent être apportées pour faciliter mon voyage ?

Votre famille et votre vie sociale

Si vous pensez

Essayez de demander à votre médecin

Je veux voyager, mais c'est difficile en raison de mon PTI.

J'aimerais voyager davantage.
Quelles adaptations peuvent être apportées à mes soins pour faciliter mon voyage ?
Quelles autres options ai-je ?

Il est difficile de respecter les restrictions alimentaires ou diététiques.

Je trouve que les restrictions alimentaires ou diététiques nécessaires à mon traitement sont difficiles. Quelles autres options, sans restriction alimentaire ou diététiques, pouvons-nous envisager ?

Le sport et l'entraînement me manquent

Quels sports et types d'activités physiques sont sans danger pour moi ? Comment puis-je participer en toute sécurité aux sports que j'aime ?

Votre santé émotionnelle et mentale

Si vous pensez

Essayez de demander à votre médecin

Je m'inquiète pour l'avenir et ce qui va se passer.

Je m'inquiète de la vie avec le PTI et de la manière dont cela influencera mon avenir. Quelle est mon pronostic à long terme ?

Je suis très anxieux(se) parce que je ne sais pas si les choses vont s'améliorer ou se détériorer.

Quelle est la probabilité que mon traitement actuel continue à agir et que mon état reste stable ? Que puis-je faire à l'avenir si mon état se détériore ?

Je ne peux pas arrêter de penser à le PTI et à ses complications les plus inquiétantes ou graves.

Vivre avec le PTI rend anxieux(se). À quels services de soutien émotionnel ou de thérapie mentale ai-je accès ?

Je me sens souvent très déprimé(e) et submergé(e).
J'ai des difficultés à gérer la manière dont le PTI influence ma vie quotidienne

Vivre avec le PTI rend anxieux(se). À quels services de soutien émotionnel ou de thérapie mentale ai-je accès ?

Je me sens seul(e) parce qu'il est difficile de parler de mon état avec les autres.

Comment expliquer mon affection à la famille, aux amis ou aux collègues de travail ? Quels matériaux ou organismes peuvent me conseiller à ce sujet ?



Réfléchir à votre PTI

La manière dont le PTI influence votre vie et le mode de traitement varient d'un patient à l'autre. C'est pourquoi il est important d'avoir des entretiens ouverts et francs avec votre médecin et vos infirmier(ère)s.

Réfléchissez aux points ci-dessous pour votre prochain rendez-vous :



De quoi aimeriez-vous parler lors de votre prochain rendez-vous ?

Réfléchissez à des aspects de votre affection, de votre vie et du traitement dont vous souhaitez discuter avec l'équipe soignante.



Comment le PTI influence-t-il la vie quotidienne ?

Réfléchissez à la manière dont le PTI peut influencer votre qualité de vie et les tâches que vous pouvez accomplir.



Comment est votre bien-être émotionnel ?

Pensez à discuter de vos éventuelles préoccupations et de l'impact émotionnel d'éventuels changements que vous devez apporter à votre mode de vie.



Accès à l'assistance

Collaborer avec votre médecin, c'est partager ce qui est le plus important pour vous. Ainsi, le traitement est davantage adapté à vos besoins personnels et vous avez plus d'outils pour vous aider.

LE SAVIEZ- VOUS?



Rappelez-vous que, bien que le contrôle des saignements soit essentiel, le maintien de votre santé est également lié à la capacité de profiter de la vie et d'aller de l'avant. Parlez à votre médecin de chaque sujet qui a été discuté ici et que vous estimez pertinent pour vous.

1. Zufferey A, Kapur J, Sample JW. Pathogenesis and Therapeutic Mechanisms in Immune Thrombocytopenia (ITP). *J Clin Med*. 2017;6(2):16. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5332920/> (accessed March 2021)
2. Oxford University Hospitals NHS Trust. ITP Information for Patients. 2015. Available at: <https://www.ouh.nhs.uk/patient-guide/leaflets/files/12388Pitp.pdf> (accessed March 2021)
3. National Institute for Healthcare Excellence (NICE). Immune (idiopathic) thrombocytopenic purpura: rituximab. Evidence summary [ESUOM35]. Published date: 21 October 2014. Available at: <https://www.nice.org.uk/advice/esuom35/chapter/Full-evidence-summary> (accessed March 2021)
4. NORD. Rare Disease Database, Immune Thrombocytopenia. Available at: <https://rarediseases.org/rare-diseases/immune-thrombocytopenia/> (accessed March 2021)
5. Mathias S et al. Impact of chronic Immune Thrombocytopenic Purpura (ITP) on health-related quality of life: a conceptual model starting with the patient perspective. *Health Qual Life Outcomes*. 2008; 6(13). Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2275726/> (accessed March 2021)
6. Zielinski MR, Systrom DM, Rose NR. Fatigue, Sleep, and Autoimmune and Related Disorders. *Front Immunol*. 2019;6(10):1827. Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31447842/> (accessed March 2021)
7. Chandrashekhara S. The treatment strategies of autoimmune disease may need a different approach from conventional protocol: a review. *Indian J Pharmacol*. 2012;44(6):665–71. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3523489/> (accessed March 2021)
8. Cooper N et al. Immune thrombocytopenia (ITP) World Impact Survey (I-WISh): Impact of ITP on health-related quality of life. *Am J Hematol*. 2021;96(2):199–207. Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33107998/> (accessed March 2021)
9. Cooper N et al. Immune thrombocytopenia (ITP) World Impact Survey (iWISh): Patient and physician perceptions of diagnosis, signs and symptoms, and treatment. *Am J Hematol*. 2021;96(2):188–198. Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33170956/> (accessed March 2021)
10. ITP Support Association. ITP in adults. Available at: <https://www.itpsupport.org.uk/index.php/en/itp-in-adults> (accessed March 2021)
11. NHS. Benefits of exercise. Available at: <https://www.nhs.uk/live-well/exercise/exercise-health-benefits/> (accessed July 2021)
12. Check Orphan. Immune thrombocytopenia, Lifestyle Changes. 2014. Available at: <https://checkorphan.org/disease/immune-thrombocytopenia/> (accessed March 2021)
13. Global ITP. Available at: <https://www.globalitp.org/index.php/about-itp/warnings> (accessed July 2021)
14. Hill QA and Newland AC. Fatigue in immune thrombocytopenia. *Br J Haematol*. 2015;170(2):141–149. Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25823426/#:~:text=It%20is%20a%20common%20feature,developed%20for%20use%20in%20ITP> (accessed March 2021)
15. Sharpe M and Wilks D. Fatigue. *BMJ*. 2002;325:480. Available at: <https://www.bmj.com/content/325/7362/480> (accessed March 2021)
16. NHS. Self-help tips to fight tiredness. Available at: <https://www.nhs.uk/live-well/sleep-and-tiredness/self-help-tips-to-fight-fatigue/> (accessed March 2021)
17. NHS. Coping with fatigue. Available at: <https://www.nhsinform.scot/care-support-and-rights/palliative-care/symptom-control/coping-with-fatigue#coping-with-fatigue-at-home> (accessed March 2021)
18. NHS digital. Publication, Part of Quality and Outcomes Framework Quality and Outcomes Framework. 2019–20. Available at: <https://digital.nhs.uk/data-and-information/publications/statistical/quality-and-outcomes-framework-achievement-prevalence-and-exceptions-data/2019-20> (accessed March 2021)
19. Office for National Statistics. Dataset: Measuring national well-being: domains and measures. 2019. Available at: <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/wellbeing/datasets/measuringnationalwellbeingdomainsandmeasures> (accessed March 2021)
20. A.Janssens et al, Primary immune thrombocytopenia in adults: Belgian recommendations for Diagnosis and treatment anno 2021 made by the Belgian Hematology Society, *Acta Clinica Belgica*, *Int.Journal of Clinical and Laboratory Medicine*
21. Adapté de A.Janssens et al, Primary immune thrombocytopenia in adults: Belgian recommendations for diagnosis and treatment anno 2021 made by the Belgian Hematology Society, *Acta Clinica Belgica*, *Int.Journal of Clinical and Laboratory Medicine*, <https://doi.org/10.1080/17843286.2021.1876310>,
22. Notices scientifiques relatives à nanogam, octagam, priven, méthylprednisolone, aacidexam, avatrombopag, eltrombopag et romiplostim
23. Immune Thrombocytopenia (ITP): A resource for healthcare professionals. The Haematology Nurses & Healthcare Professionals Group. 2019: ITP Learning Programme - HEMCARE

www.sobi-belux.be

Sobi et Doptelet sont des marques commerciales de Swedish Orphan Biovitrum AB (publ). Toutes les marques déposées de tiers sont la propriété de leurs propriétaires respectifs.

© 2022 Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) - Tous droits réservés

Éditeur responsable : Swedish Orphan Biovitrum (Belgium) BV/SRL
Luchthaven Brussel Nationaal 1K | 1930 Zaventem

NP-22337-juin 2022

