

ITP felnőtteknél

GYAKRAN ISMÉTELT KÉRDÉSEK



Platelet
Disorder
Support
Association

Az ITP-betegek felhatalmazása



ITP felnőtteknél

GYAKRAN ISMÉTELT KÉRDÉSEK

K Mi az ITP?

V Az elsődleges immuntrombocitopénia (ITP) egy ritka hematológiai autoimmun rendellenesség, ahol a szervezet immunválaszt vált ki a vérlemezkék ellen, és elpusztítja azokat. A szervezet a vérlemezkéket előállító csontvelőben található sejteket is célba veheti. Ennek eredményeképpen az ITP-ben szenvedő felnőttek alacsony vérlemezkeszámmal rendelkeznek. Az ITP-t izolált trombocitopénia jellemzi, kevesebb, mint 100 000 vérlemezkével jár vér-mikroliterenként. Normál esetben ez a szám 150 000 felett van. 100 000-ból 3,3 18 év feletti felnőttet érint évente, nagyrészüket 60 éven felüli.

Az immuntrombocitopénia (ITP) diagnózisainak körülbelül 20% -a másodlagos az immunrendszer pusztulásával járó alapbetegséghez képest. Az immuntrombocitopéniával társuló rendellenességek közé tartoznak a limfo-proliferatív állapotok, egyéb autoimmun rendellenességek, például lupus és reumás ízületi gyulladás, fertőzések és bizonyos örökletes állapotok, beleértve az elsődleges immunhiányt is. Néhány gyógyszer immun-, vagy nem immunmechanizmus által is okozhat alacsony vérlemezkeszámot. Annak megállapítása, hogy az Ön ITP-je elsődleges vagy másodlagos, fontos lehet a megfelelő egészségügyi ellátás és a helyes kezelés biztosítása érdekében. Az elsődleges és másodlagos ITP megkülönböztetése nem mindig lehetséges a diagnózis felállításakor, mivel az elsődleges ITP egy kizáró diagnózis, a másodlagos ITP kezelésének sikeressége, az alapbetegség kezelésén múlhat.



K Mik a vérlemezkék?

V A vérlemezkék vérünk mikroszkopikus méretű és összetapadásra képes, ragadós elemei, amelyek a csontvelőben termelődnek (a test csontjaiban található lágy, porózus szövet). Azért van rájuk szükség, hogy fenntartsák érfalaink integritását, és megindítsák a vérrögök képződését, amelyek lezárják a vágásokat és sérüléseket. Elegendő számú vérlemezke nélkül a véralvadás nem olyan sikeres, hosszabb időt vehet igénybe és néha spontán vérzéshez, véraláfutáshoz vagy minimális sérülés melletti vérzéshez vezethet.

„Június 4-én hólyagokkal a számban és piros foltokkal a bőrömön ébredtem. A lábamon és a karomon véraláfutások is voltak. Háziorvosom gyorsan reagált, és a vérvizsgálat megerősítette a gyanúmat. ITP-m volt.”

Minél alacsonyabb a vérlemezkeszám, annál nagyobb a spontán vérzés kockázata, különösen akkor, ha a vérlemezkék száma kevesebb, mint 10 000 mikroliterenként (10 G/l). A spontán vérzés jelentkezhet vérzés vagy véraláfutás formájában a szájban (szájüregi vérhólyagok/orális purpura/nedves purpura), vérzésként a gyomorbél traktus bármely részéből, például gyomorból vagy bélből, orrvérzésként, véres vizeletként (hematuria), és nagyon ritkán agyvérzésként (koponyaűri vérzés). A biztonságos vérlemezkeszám gyakran személyfüggő, és figyelembe veszi a vérzési előzményeket, a kort, a végzett tevékenységeket, és az egyéb gyógykezeléseket vagy egészségügyi problémákat. Azt, hogy mikor és milyen módon kell kezelni, egy olyan orvossal való konzultáción derül ki, aki tapasztalattal rendelkezik az ITP kezelésében, így az összes ilyen tényezőt figyelembe tudja venni.

K Mennyi a normális vérlemezkeszám?

V A normális vérlemezkeszám 150 000 – 400 000/mikroliter érték közötti. Ha Önnek 100 000 és 150 000/mikroliter közötti értéke van, ez azt jelenti, hogy a normálisnál alacsonyabb a vérlemezkeszáma, viszont ez általában nem kapcsolódik a vérzési tendencia növekedéséhez, és nem feltétlenül jelenti azt, hogy ITP-je van. Bár a 10 000/mikroliternél kevesebb vérlemezkeszámú egyének sokkal hajlamosabbak a vérzésre, az ilyen emberek és az ITP-ben szenvedő betegek közötti tünetek eléggé különbözőek, és még az ennél kevesebb vérlemezkével rendelkező betegeknél is előfordul, hogy nem tapasztalnak jelentős vérzési tüneteket. Javasolt a kezelés az olyan felnőtteknél, akiknél a vérlemezkeszám 20 000/mikroliter alá esik, még akkor is, ha nincsenek vérzéses tüneteik. A spontán vérzés sokkal gyakoribb a 30 000-nél Mikroliternél alacsonyabb vérlemezkeszámú felnőttek esetében.



K Mi okozza az ITP-t?

V Az ITP kifejezett oka ismeretlen. Megjelenhet egészséges felnőttekben vírusos vagy bakteriális fertőzést követően. Úgy gondolják, hogy ennek a fertőzésnek a hatására az immunrendszer elveszíti a képességét, hogy különbséget tegyen a test saját sejtjei és a baktériumhoz hasonló betolakodók között. Ennek eredményeképpen az immunrendszer a szervezet saját vérlemezkéit célozza meg. Annak oka nem ismert, hogy miért alakul ki ITP néhány felnőttben, másokban pedig nem, akik ugyanannak a vírusos vagy bakteriális fertőzésnek voltak kitéve. Olyan személyeknél, akiknek családi kórtörténetében előfordult autoimmun betegség, nagyobb valószínűséggel alakul ki az ITP, és örökletes immunhiányos egyéneknél nagyobb az ITP kockázata. Fontos visszaemlékeznie, hogy mi történt az életében, mielőtt kialakultak az alacsony vérlemezkeszám tünetei, beleértve bármely új gyógyszernek, gyógynövénynek vagy étrendkiegészítőnek való kitettséget. Ezek az információk hasznosak lehetnek orvosra számára az Ön alacsony vérlemezkeszámmal járó betegségének diagnosztizálásában és kezelésében.

K Mik az ITP tünetei?

V A tünetek személyenként nagyban eltérnek. Néhány felnőttnek az alacsony vérlemezkeszám ellenére sincs tünete. Másoknál előfordulhat enyhébb vérzés, például véraláfutás a bőr alatt, és/vagy kicsi lila/piros túsúrásnyi körök a bőrön, amit petechiának nevezünk. A petechiát a bőrön sérült véredények vagy a kapilláris falában lévő szivárgások okozzák. Néhány felnőtt sokkal erősebb vérzést fog tapasztalni. A súlyos vérzési kockázat jelei közé tartozik a nyálkahártya súlyos vérzése a szájban, a gyomor- és bélrendszerben, a húgyutakban, az orrban és az agyban. A nők tapasztalhatnak erős és elhúzódó menstruációs vérzést (menorrhagia) is.

Számos ITP-ben megbetegedett ember tapasztal fáradtságot. Ezt okozhatja a betegség, vagy lehet egy kezelésre adott válaszreakció. Az ITP-vel járó fáradtság kiváltó oka nem ismert, de ez nagyon is valós probléma. Számos ITP-vel élő ember számol be a depresszió érzéséről. Bár ennek pontos kialakulási mechanizmusa még nem ismert, számos magyarázat született, ideértve a hangulatszabályozó szerotonin nevű ingerületátvivő anyag szerepét, amelyet a vérlemezkék hordoznak és juttatnak az agyba és a test más részeibe. Ez a bonyolult és potenciálisan krónikus betegség az elszigeteltség, félelem és harag érzéséhez vezethet, mintha úgy éreznénk, hogy a testünk „ellenünk fordult”. A harmadik tényező maguk a kezelések lehetnek. Ezek közül



számos sorol fel depressziót potenciális mellékhatásként. Fájdalmak is kísérhetik az ITP-t. Az ITP-s betegekről készült tudományos célú nyilvántartásunk segítségével napról-napra egyre többet tudunk meg az ITP mentális és fizikai következményeiről. Ha meg szeretné osztani ITP-vel kapcsolatos tapasztalatát, kérjük, látogassa meg az itpstudy.iamrare.org, vagy a pdsa.org/healthcare-professionals-researchers/hcp-registry oldalt.

K Hogyan kerül diagnosztizálásra az ITP?

V Az ITP egy kizárásos diagnózis. Ezt azt jelenti, hogy az ITP kimutatására nincs pontos, végleges teszt. Orvosa beutalót ad egy teljes vérkép vizsgálatra, beleértve vérlemezkei számát. A diagnózis akkor kerül megerősítésre, ha bármilyen nyilvánvaló másodlagos ok hiányában a vérlemezkek száma mikroliterenként 100 000-nél kevesebb. Az alacsony vérlemezkeszám kiváltó okának kizárása érdekében orvosa más vizsgálatot is elrendelhet az Ön tüneteitől, családi anamnéziséstől, fizikai vizsgálatától és vérképe egyéb értékeitől függően.

Nehéz lehet kizárni a kiváltó okokat akkor, amikor valakit ITP-vel diagnosztizálnak. A pszeudotrombocitopéniához (a leggyakoribb etiológia, amikor a vérlemezkek már a vérvételi csőben összecsapzódnak) hasonló mesterséges laboreredmények kizárása után a fizikális vizsgálat segíthet a diagnózis felállításában, ha például a lép vagy a máj megnagyobbodott, vagy ha nagy nyirokcsomók vannak jelen. Fontos továbbá, hogy orvosa mikroszkóp alatt megvizsgálja a vérlemezkéket, és további vizsgálatokat rendeljen el, ha a vérlemezkek nem a várt méretűek vagy megjelenésűek, vagy ha más vérsejtek rendellenesnek tűnnek.

K Mi az a „csontvelő aspiráció vagy csontvelő biopszia” teszt és miért végzik?

V A legtöbb ITP-vel élő beteg esetében nem szükséges csontvelő vizsgálat. Ezt általában nem az ITP diagnosztizálásához végzik. Néhány esetben a hematológus (vérspecialista) kérhet csontvelőmintát a medencecsontból (csontvelő vizsgálat), ha nincs válaszreakció a szokásos ITP kezelésekre, illetve a vérben vagy a fizikális vizsgálat során olyan egyéb rendellenességeket találnak, amelyek az ITP kiváltó okai lehetnek. Ezt azért végzik el, hogy megbizonyosodjanak arról, hogy a csontvelő még mindig termel vérlemezkéket és nincs semmi gond a velőben található egyéb vérsejtekkel. Fájdalomcsillapító gyógyszereket.



K Fel fogok épülni?

V Az ITP-ben szenvedő betegek megközelítőleg 20%-a hamar felépül a diagnózis felállítása után. További 10-20% idővel meggyógyulhat, általában kezelése segítségével. Fontos megérteni, hogy az ITP-nek három fázisa van. A gyógyulás valószínűsége függ az életkortól, és attól is, hogy ITP-je melyik fázisba esik. A fázisok a következők:

- az újonnan diagnosztizált ITP: a diagnózis felállításától számított 3 hónapon belül. Az ITP-ben szenvedő felnőttek többsége esetében (80%) nem oldódik meg a probléma ezen idő alatt, akár kapnak kezelést, akár nem.
- elhúzódó ITP: A diagnózis felállításától számított 3-12 hónap megoldás (remisszió) nélkül.
- krónikus ITP: A diagnózis felállításától számított több mint 12 hónapig tart.

Míg a nagyon fiatal gyermekek és néhány tinédzser esetén sokkal valószínűbben tapasztalható a spontán felépülés, addig más serdülők és felnőttek betegsége krónikus lefolyású. A felépülés akkor is lehetséges, ha az Ön ITP-je krónikusnak minősül.

K Az ITP életveszélyes?

V Az ITP potenciális veszélye elsődlegesen a vérzés kockázata. Az életveszélyes vérzés nagyon ritka. Ha Ön már tapasztalt a spontán véraláfutásnál vagy petechiánál sokkal erősebb vérzést, úgy ki van téve a sokkal súlyosabb vérzés kockázatának. Viszont például a koponyaűri vérzés kockázata rendkívül alacsony marad. Annak kockázata, hogy egy felnőtt az alacsony vérlemezkesszáma közvetlen következményeként spontán koponyaűri vérzést tapasztaljon (ami nem kapcsolódik sérüléshez), körülbelül 1,5%. A kockázat magasabb lehet, ha már tapasztalt olyan súlyos vérzéses epizódokat, amelyek azonnali kórházi ellátást és kezelést igényelnek, vagy ha alacsony (30 000 alatti) vérlemezkesszáma mellett fejsérülése volt. Az ITP-ben szenvedő emberek nagyon kis százaléka hal meg a betegségtől vagy a kezelésektől. Az A betegek nagy többsége olyan kezelést kap, amely a biztonságos szintre emeli vérlemezkesszámukat, vagy komplikáció nélkül élnek alacsony vérlemezkesszámmal.

Fejsérüléséről azonnal értesítenie kell kezelőorvosát.

Különösen akkor, ha másnap kitartó vagy ingadozó fejfájást tapasztal fáradtsággal, hányingerrel, hányással vagy

hőemelkedéssel, illetve ezek nélkül. Ezek lehetnek a koponyaúri vérzés jelei. Az ITP-vel való vérzés gyakran lassú, és van idő a beavatkozásra, ha Ön tud a vérzésről. Ezért ha Önnek alacsony a vérlemezkeszáma, nagyon fontos értesítenie orvosát minden sérüléséről, különösen a fejsérülésről, még akkor is, ha csak enyhe. Orvosa javasolhatja a fizikai vizsgálatot vagy a fej CT vizsgálatát.

„A vérlemezkéim száma február óta a 30 000 fölé nem emelkedett. Habár ez alacsony, nem voltam veszélyben és a vérvizsgálatokon kívül nem volt szükségem semmilyen orvosi kezelésre.

K Mikor kérjek azonnali orvosi segítséget?

V Keressen azonnali orvosi segítséget, ha az alábbiak bármelyikét tapasztalja:

- fokozódó vérzések, véraláfutások.
- csillapíthatatlan orrvérzés.
- bármely olyan fokú fejfájás (spontán, vagy sérülés miatti), amely rosszabbodik, tartós, vagy visszatérő. Különösen túlzott fáradtság, rossz étvágy, étvágytalanság, hányás és láz jelenlétében. Ezek a koponyaúri vérzés jelei lehetnek.
- bármilyen fejsérülés/trauma után. Különösen akkor, ha kábultnak érzi magát, vagy furcsa magatartást tanúsít. Az agyi vérzések gyakran lassú vérzésként kezdődnek, ahol van idő beavatkozni (ha időben felismerik a vérzést) és lehetséges, hogy a szokásos tünetek nem jelentkeznek azonnal.
- látható vér a vizeletben. Ezt durva hematurianak nevezzük és előjele lehet egy későbbi sokkal súlyosabb vérzésnek.
- fekete sötét széklet, vagy világos piros vér a székletben és/vagy olyan hányás, amely kávézaccra emlékeztet. Különösen akkor, ha hasát puffadtnak érzi. Ezek a gyomor-bélrendszer vérzésének a jelei.
- olyan sérülés, amely környékén jelentős duzzanat észlelhető.

Nagyon fontos, hogy az orvosi személyzet vészhelyzetben hamar értesüljön az Ön ITP diagnózisáról. A PDSA honlapján elérhető webáruházban számos orvosi figyelemfelkeltő ékszer kapható: pdsa.org/products-a-publications/the-platelet-store:

K **Ha ITP-m van, akkor a gyermekeim is ITP-sek lesznek? Aggódnom kéne, hogy más családtagjaimnál is kialakul az ITP?**

V Az ITP nem minősül örökletes rendellenességnek. Az ITP egy kizárásos diagnózis, és a hajlamosító (gyakran örökletes) okok nem kerülnek rutinszerűen kivizsgálásra. Előfordul az is, hogy eleinte téves diagnózist állítanak föl. Ha az ITP másnál is előfordul családjában, orvosával mindenképpen beszéljenek erről, és mérlegeljék közösen a megfelelő molekuláris genetikai vizsgálat elvégzésének lehetőségét és szükségességét, amely segítségével azonosítható, hogy valóban fennáll-e a családban örökletes tényező, mivel ez ITP-re általában nem jellemző. Ha betegségét mögöttes örökletes thrombocitopenia okozza, de ITP-ként diagnosztizálják, akkor a kockázat, hogy gyermeke is ITP-s lesz, akár 50% is lehet. A trombocitopenia örökletes okai nem gyakoriak.

K **Fertőző az ITP?**

V Nem, az ITP nem egy fertőző betegség.

K **Ki vagyok téve más betegségek kockázatának, ha ITP-m van?**

V Ha Ön egyébként egészséges, nincs jobban kitéve más betegségnek vagy vírusnak, mint azok, akiknek nincs ITP-je. Viszont, ha Ön kortikoszteroidokat, vagy egyéb olyan gyógyszereket kap, amelyek elnyomják az immunrendszerét, illetve ha lépeltávolítása volt, kevésbé lesz képes a fertőzések leküzdésére. Néhány betegnél az ITP mellett más autoimmun betegség is jelentkezik, ennek kialakulása nem teljesen tisztázott még, ezt részben genetikai tényezők is befolyásolhatják.

K **Gyógyítható az ITP?**

V Az ITP kezeléssel egysúlyban tartható, de általában nem gyógyítható meg teljesen. Szerencsére az ITP-ben szenvedő legtöbb felnőtt nem tapasztal súlyos vérzést, és sokaknak mikroliterenként 30 000 feletti a vérlemezkeszáma. Néhány betegnek ennél kevesebb a vérlemezkeszáma, és kezelésre szorulnak a vérzés megelőzése érdekében. Számos beteg vérlemezkeszáma növekszik a kezelés után. Nehéznek bizonyul számos ITP-vel élő beteg esetében, hogy olyan kezelést találjanak, amely minimális mellékhatások mellett működik számukra. Néhány beteg beszámolója szerint az étrend vagy életstílus megváltoztatásával jobban érzik magukat. Az ITP tünetei hosszú időre nyihulhatnak, talán



a beteg teljes hátralevő életére. Az ITP vissza is térhet. Az ITP visszatérése krónikus vagy másodlagos ITP-t jelezhet, és fokozott ellenőrzése szükséges. További információért konzultáljon kezelőorvosával. A betegség lefolyását nem lehet előre megjósolni.

K Vannak olyan gyógyszerek, amelyeket kerülnöm kell?

A Fontos megjegyezni, hogy az ITP-ben szenvedő betegek nem szedhetnek olyan gyógyszereket, amelyek a következőket tartalmazzák: acetilszalicilsav (például aszpirin), ibuprofén (pl. Advil® és Algoflex) vagy naproxen (mint az Aleve®). A véralvadást gátló szerek, mint a warfarin, apixaban vagy egyéb hasonló gyógyszerek jelentősen növelhetik a vérzés kockázatát. Óvintézkedésként egyeztessen orvosával, mielőtt bármilyen gyógyszer, vitamin vagy táplálékkiegészítő szedésébe. Hasznos lehet kerülni az alkoholt is, mivel az visszaszoríthatja a csontvelő vérlemezke-termelését.

Sok család gondolkodik alternatívákon vagy kiegészítő terápiákon, mint például a gyógynövények, különleges étrendek, táplálékkiegészítők és a nem hagyományos orvoslás. Fontos értesítenie kezelőorvosát, hogy ha Ön az ilyen terápiák egyikét fontolgatja, mivel számos kiegészítő „természetes” terápia negatív hatással lehet a hagyományos orvosi terápiákra, és csökkentheti azok hatékonyságát, illetve néhány esetben ártalmas lehet az ilyen kombináció. Az egyes táplálékkiegészítők nagy dózisban, mint például a kurkuma vagy fokhagyma, növelhetik a vérzés kockázatát. Kérjük, látogassa meg a PDSA weboldalán a „Külső behatások” és „Kiegészítő terápiák” részt az alábbi linken : pdsa.org/treating-itp

K Vannak kezelési irányelvek?

V Igen. A két fő nyilatkozási jelentés magában foglalja az Amerikai Hematológiai Egyesület (ASH) klinikai gyakorlati irányelveit és az ITP kezeléséről szóló Nemzetközi Konszenzus Jelentést (ICR). Mindkettő 2019-ben került frissítésre és megtekinthető a *oldalon*

K Mikor kell kezelést kapnom?

V A kezelés megkezdését Önnek és orvosának közösen kell eldöntenie, alapul véve az ajánlott szakmai irányelveket, a vérlemezkeszámot, a betegség fázisát, a vérzési anamnézist, az életstílust, valamint az ITP-ben szenvedő beteg és családja közös egészségi állapottal összefüggő életminőségét.



A betegség fázisa szerinti kezelés szempontjából a szakmai irányelvek (2019) javaslata:

újonnan diagnosztizált:

- hacsak az Ön vérlemezkeszáma nem nagyon alacsony (20 000 - 30 000 alatti mikroliterenként), vagy ha már tapasztalt a bőrön megjelenő enyhe vérzésnél (véraláfutás és petechia) súlyosabb tüneteket, nagyon valószínű, hogy orvosa az „Éber várakozás” megközelítést fogja javasolni. E megközelítés során gyógyszeres kezeléssel és gyakori kontrollvizsgálatokkal követik nyomon az állapotát. Ez egy aktív módszer, amely biztosítja azt, hogy Önt ne kezeljék fölöslegesen olyan gyógyszerekkel, amelyeknek komoly mellékhatásuk is lehet, amikor az Ön ITP-je amúgy is gyorsan helyrejönne normalizálná, és várhatóan nem lépne fel súlyos vérzés. Igaz, nincs megalapozott „biztonságos” vérlemezke szint, mivel az mindenkinél más, aktivitási szinttől, korábbi vérzési anamnézistől és más tünetektől függően.
- „az Éber várakozás” nem alkalmas az olyan ITP-ben szenvedő felnőtteknél, akiknek nagyon alacsony a vérlemezkeszámuk, vérzéses tüneteik vannak, vagy a szokásos véraláfutáson/vagy petechián túlmutató vérzéses tüneteket produkálnak.
- a javasolt kezelés általában kortikoszteroidok (például prednizon) alacsony dózisa.
- nagyon alacsony vérlemezkeszámnál esetén vagy anélkül intravénás gamma globulin (IVIG) adható.

elhúzódo ITP:

- hasonlóan az újonnan diagnosztizált esethez a kezelés azok számára van fenntartva, akiknél a véraláfutáson és petechián túlmutató vérzés lép fel, és akiknek a vérlemezkeszáma 20 000 és 30 000/mikroliter közötti, illetve orvosi beavatkozásra van szükségük, mint például a műtét.

krónikus ITP:

- a TPO-RA-val való kezelés javasolt, és mind a TPO-RA, mind a Rituximab ajánlott a helyett, amelyet, miután más kezelések már szóba jöttek. A kezelésnek az egészséggel kapcsolatos életminőség optimalizálására kell fókuszálnia, miközben csökkenteni kell a vérzés kockázatát.

Fontos az, hogy készen álljon egy terv vérzési vészhelyzet esetére. Az is fontos felnőtt betegeknél, hogy a kontrollvizsgálatokon számoljanak be kezelőorvosuknak minden újonnan tapasztalt vérzéses tünetről. Ha új vérzéses tünetek jelennek meg, felmerülhet a kezelés megváltoztatása.

„5 éve van ITP-m, de az utóbbi két év volt a legrosszabb. Az első három év rendben volt, de az utóbbi két évben nem sikerült a vérlemezkeszámot 23 000 fölé emelni. Kínlódom testileg és be kell vallanom, hogy érzelmileg is.”

K Milyen kezelések állnak rendelkezésre?

V Az ITP számos módon kezelhető. Mindegyik különböző kockázattal és előnnyel jár, és lehetnek mellékhatásai is. Fontos tisztában lenni mind a sikerarányal, mind a potenciális mellékhatásokkal, mielőtt megkezdénék a kezelést. A hematológusok egyszerre több kezelés kombinációját használhatják a sikerarány növelése érdekében. Minden ITP kezelésére használt gyógyszerrel jelentettek mellékhatásokat. Viszont a mellékhatások eltérnek és nem biztos, hogy mindenkinél jelentkeznek ugyanazon gyógyszer szedésénél. További információért az elérhető kezelésekről látogassa meg a pdsa.org/conventional oldalt

„Alig várom, hogy teljes felépüljek és abbahagyhassam a gyógyszerek szedését.”

Ha Ön ITP-ben szenvedő nő és teherbe esik, néhány anti-vérlemezke antitest átjuthat a placentán és kisbabájánál időszakosan alacsony vérlemezkeszám alakulhat ki. Ha ez történik, a baba a szülés után kezelhető a vérzés megelőzése érdekében. Amikor a baba saját immunrendszere kifejlődik, a vérlemezkeszám javul, de ez heteket, hónapokat vehet igénybe. Ha Ön ITP-ben szenvedő nő és még nem terhes, de tervezi a terhességet, érdemes beszélnie orvosával további információért. A Nemzetközi Konszenzus irányelvek javasolják a terhes nők kezelését, ha vérlemezkeszámuk 20 000/mikroliter alatti, tekintet nélkül a vérzési tünetekre, de a 20 000 – 30 000/mikroliter közötti értékek biztonságosnak tűnnek vérzés és/vagy szükséges kezelés hiányában. A biztonságos szüléshez 50 000/mikroliter feletti vérlemezkeszám javasolt. A kortikoszteroidok használata javasolt elsőként, ha egy ITP-ben szenvedő terhes nőnél kezelést ajánlanak. Számos ITP-kezelési mód biztonságos mind az anya, mind a magzat számára, de a kezelés megkezdése előtt nőgyógyászáának és hematológusának meg kell beszélnie Önnel a kockázatokat.

A szülés alatt használható epidurális érzéstelenítés. Az epidurális katéter biztonságos elhelyezéséhez a biztonságos vérlemezkeszám legalább 70 000/mikroliter. Az altatáshoz használt gerincbe adott injekcióhoz legalább 50 000 vérlemezkeszám szükséges mikroliterenként. A szülés előtti vérlemezkeszám-növelési tervről konzultálnia kell orvosával még a terhessége elején. További információért az ITP-ről és a terhességről látogassa meg a pdsa.org/images/stories/pdf/ITP-Female-2015.pdf oldalt

K Csinálhatom még azokat a dolgokat, amiket szeretek?

V Ez egy egyéni döntés, ami az Ön vérlemezkeszámán, tüneteiben, jelenlegi életstílusán és a vállalni kívánt kockázat mértékén alapul. Orvosának biztosítania kell a megfelelő



útmutatást az Ön számára. Néhány ITP-ben szenvedő ember talál olyan új, örömet jelentő tevékenységeket, amelyek nem járnak a vérzés kockázatával. Fontos megtalálni a módját az ITP-vel való együttélésnek, amely által megerősödve és biztonságban érzi magát, miközben tovább élvezheti az életét. Az ITP hatással van az egyén életminőségére, tehát minél jobban fókuszál arra, amit megtehet (ahelyett, amit nem tud megtenni), annál jobb lesz az ITP-vel kapcsolatos tapasztalata.

A fizikai aktivitás fontos, viszont ha a vérlemezkeshám alacsony, bizonyos tevékenységeket korlátozni kell a vérzési kockázat csökkentése érdekében. Amíg a vérlemezkeshám 75 000 feletti, általában biztonságosan sportolhat védőeszközök használatával. Vannak olyan sportok, amelyek veszélyesnek minősülnek bárki számára, még vérzési rendellenesség nélkül is. Annak eldöntése, hogy mely sportokban vehet részt, az azzal járó kockázattól függ. Kérje ezzel kapcsolatosan kezelőorvosa véleményét.

K Leszázalékoltathatom magam?

V Néhány ITP-ben szenvedő személy sikeresen folyamodott rokkantsági segélyért. Mások számára ez nehézséget jelentett. A betegség súlyossága és az életvitelre gyakorolt hatása nagyban eltér. Az, hogy kap-e rokkantsági segélyt, attól függ, hogy milyen az Ön esete, és hogy milyen nehézségeket tapasztalt az ITP következtében. Ha Ön az Egyesült Államokban él, lépjen kapcsolatba a társadalombiztosítási ügyintézővel. Ha a világ más táján él, kérdezze meg kezelőorvosát, hogy kihez fordulhat a rokkantsági segély kérelmezéséhez. További forrásért olvassa el a „Segélyprogramok” részt a pdsa.org/patients-caregivers/support-resources oldalon

K Mit mondjak a családomnak, a barátaimnak és a munkáltatómnak?

V Hogy mit mond az embereknek ITP diagnózisáról, valószínűleg az illető személy Ön életében betöltött szerepétől, valamint attól függ, hogy Ön mennyire érzi kényelmesnek magánjelleget adatai megosztását. Alább talál egy útmutatót, amely segít megértetni ITP diagnózisát azokkal, akikkel ezt közölni szeretné.

Ismerőseinek mondhatja ezt:

„Az ITP egy véralvadási rendellenesség. Nagyon könnyen elkezdek vérezni és bevézések keletkeznek rajtam. De ez nem fertőző.”

Barátoknak és családtagoknak mondhatja ezt:

„Az ITP egy ritka autoimmun vérzési rendellenesség. Nem örökletes. Óvatosnak kell lennem, mert az alacsony vérlemezkeszámom miatt minimális sérülésnél felléphetnek nálam vérzések és véraláfutások.”

Munkáltatójának mondhatja ezt:

„Az ITP miatt minimális sérülés mellett is ki vagyok téve a vérzés kockázatának. Ha vérzek, így kell megállítani és így léphetnek kapcsolatba a vészhelyzetben értesítendő személlyel. Ha eszméletvesztés lép fel, hívja azonnal a mentőket, majd a vészhelyzetben értesítendő személyt, valamint az Önnek átadott vészhelyzeti protokollban listázott orvosomat.”

Ha ön gyógyszeres kezelés alatt áll, fontolóra veheti az alábbi hozzáadását:

„A gyógyszerek, amelyek éhessé/fáradttá/irritálttá tesznek.”

Ezt a szórólapot nyugodtan terjesztheti az ápolók, barátok és családtagok között. Az ebben található információkkal nem csak jobban megismerik az ITP-t, de csökkenhet félelmük és szorongásuk is.

K Mit tehetnek a családtagok és barátok, hogy segítsenek?

V A legtöbb embert sokkolja ez a diagnózis. Valószínűleg még sosem hallottak az ITP-ről a diagnózis előtt és fogalmuk sincs, hogy mire számíthatnak. Az első reakciók közé a félelem, zavarodottság és stressz tartozik. Krízishelyzetben nehéz az összes új kifejezést megemésztetni, és a kezelési lehetőségeket megérteni. Megkérheti családtagjait és barátait, hogy legyenek különösen türelmesek. Elmagyarázhatja nekik, hogy most nagyon sok minden jár az agyában. A lehető leggyorsabban tanul, és ha kezelés alatt áll, nagyon erős gyógyszerek mellékhatásaival küzd. Elmagyarázhatja, hogy néha nagyon rosszul, fáradtnak és szomorúnak érezheti magát.

Bár külsőre jól nézhet ki, teste igazodik egy autoimmun rendellenességgel való élethez.

K Mi más tehetek vagy tudhatok betegként?

V A lehető legtöbbet meg kell tudnia erről a betegségről. Ismerje meg az ajánlott orvosságok előnyeit és mellékhatásait, döntse el, hogyan közelíti meg a betegséget és saját életét, most hogy megváltozott. Őrizze meg

az összes laboreredményt és a vérvizsgálatok leleteit. Vezessen naplót a használt gyógyszerekről, dózisosokról, vérlemezkeszámáról, és hogy hogyan érzi magát ezekről. Figyeljen oda életmódjára, és figyelje meg, hogy van-e bármilyen összefüggés a vérlemezkeszáma és a fogyasztott ételek, a stressz szintje, a meglátogatott helyek, a környezetében lévő káros anyagok, stb. között. Legfőképpen Ön az a személy, aki a legnagyobb figyelmet fordítja ezekre a dolgokra, és Ön jobban ismeri a testét, mint bárki más. Legyen proaktív a diagnózisában, és maradjon naprakész az irányelvekkel és az aktuális információkkal kapcsolatban. Ehhez segítségére lehet a pdsa.org oldal.

K Hogyan kaphatok további információt?

V Átfogó weboldalunk, beleértve az ingyenes online forrásokat és füzeteket, a Vérlemezke-Rendellenességgel Élőket Támogató Szövetség (PDSA) minden ITP-vel élő beteg és ápoló számára információt nyújt, akár újonnan diagnosztizált, akár évek óta együtt él az ITP-vel. Ezekhez az információkhoz hozzáférhet a pdsa.org oldalon. Szervezetünk havi e-hírek frissítést, negyedéves hírlevelet és egyéb kiadványokat és cikkeket is közzétesz. A PDSA minden évben tart konferenciát és regionális gyűléseket. A PDSA több mint 60 helyi támogató csoporttal rendelkezik az Egyesült Államokban és Kanadában, valamint tovább bővíti programját, hogy több szolgáltatást nyújthasson, és több embert érhesen el. Az ITP-vel kapcsolatos legátfogóbb információhoz való hozzáféréshez fontolja meg a PDSA tagságot, így számos oktatási kezdeményezés lesz elérhető az Ön számára. A tagságról további információt a pdsa.org/give-back/become-member oldalon olvashat.

A PDSA számos módszert kínál az ITP-vel élő többi felnőttel való kapcsolatfelvételre. Ezek közé tartoznak a PDSA honlapján és közösségi média csatornáinkon található beszélgető csoportok, egy névcserélő program, egy évente megrendezett beteg konferencia felnőtteknek szóló ITP-beszélgetésekkel, regionális találkozók évközben, és az ITP támogató csoport virtuális találkozói. PDSA globális ITP Tudományos Kutatási Nyilvántartása a betegeket olyan kutatási lehetőségekhez juttatja, amelynek keretében a világ minden tájáról csatlakozhatnak az ITP-vel élő betegek ezreihez annak érdekében, hogy elősegítsék a kutatást és javítsák az ITP-vel élő betegek életminőségét. Látogassa meg a pdsa.org/registry oldalt, és csatlakozzon még ma!

„Én azon
szerecsékek közé
tartozom, akik
öt éves kislódás után
(ideértve egy agy-
vérzést) két éve a
tünetek enyhülését
érik.”



Köszönjük Terry Gernsheimernek, a PDSA orvos tanácsadójának az ingyenes tájékoztató füzethez nyújtott értékes segítséget és információt.

Források

HASZNOS FORRÁSOK ITP-VEL ÉLŐ FELNŐTTEK SZÁMÁRA:

Támogató csoportok régióként: pdsa.org/support-groups

ITP Segélyvonal: (440) 746-9003 vagy PDSA@PDSA.org

Online beszélgető csoportok: pdsa.org/discussion-group

Orvosi vészhelyzeti kártyák és orvosi azonosító ékszerek ITP-vel élő betegek számára: pdsa.org/shop

Az Ön körülményeitől függően valamelyik másik füzetünk is hasznos lehet, ezeket megtalálja honlapunkon: pdsa.org/booklets. Ezek a füzetek több nyelven is elérhetők a pdsa.org/translated-publications oldalon.

ITP brosúra (tökéletes a családokkal való megosztáshoz)

ITP és női életciklus: Vérzési problémák az ITP-vel élő nő életszakaszaiban – Gyakran ismételt kérdések

Élet ITP-vel: Válaszok a gyakori kérdésekre

A vérlemezkek szerepe és funkciója ITP-ben

Egészségbiztosítási és Segélyprogramok ITP-vel élő betegek részére

Ki fizet a gyógyszerekért Kanadában?

További információért az ITP-ről és az egyéb elérhető forrásokról, a füzet további másolataiért, vagy a PDSA-hoz való csatlakozásért lépjen kapcsolatba velünk:

Platelet Disorder Support Association

8751 Brecksville Road, Suite 150, Cleveland, OH 44141

(440) 746-9003 • pdsa@pdsa.org • www.pdsa.org

A Vérlemezke-Rendellenességgel Élőket Támogató Szövetség oktatás, érdekképviselési, kutatás és támogatás területén kötelezte el magát az ITP-vel és más vérlemezke-rendellenességgel élő emberek életének javítása iránt. A tagsággal járó előnyök közé tartozik a negyedéves hírlevél, kedvezmények az ITP éves konferenciájára, opcionális részvétel az ITP Poke-R-Club és Névcserélő programban, valamint hogy jó érzéssel töltheti el, hogy másokon segít.

A PDSA egy 501(c)3 szervezet. Minden hozzájárulás levonható az adóból. Ezt a betegtájékoztató útmutatót az **Novartis** által nyújtott oktatási adomány támogatja.

Az útmutatóban található információ kizárólag oktatási célokat szolgál. Az Ön személyes egészségügyi állapotáról konzultáljon kezelőorvosával. Az itt említett vállalatok nevei és termékei saját tulajdonosuk védjegyei.



Ezt az űrlapot használhatja:

- ADOMÁNYOZÁSHOZ A PDSA RÉSZÉRE
 - A PDSA-HOZ VALÓ CSATLAKOZÁSHOZ
 - ADOMÁNYGYŰJTŐ INFORMÁCIÓ IGÉNYLÉSÉHEZ
-

Kérjük, pipálja ki a megfelelő mező(ke)t.

A PDSA számára nyújtott valamennyi adományt hálásan fogadunk és elismerünk. (Kérjük, hogy a csekkeket a: PDSA részére fizesse be) (Ne küldjön készpénzt)

- Szeretnék csatlakozni a Vérlemezke Rendellenességgel Élőket Támogató Szövetséghez (Platelet Disorder Support Association, PSDA), meg szeretném kapni az információs csomagot és *A Vérlemezke Hírek* negyedéves hírlevelet egy évre, és csatolok 25 dollárt a tagságra.
- Adományt mellékelek a PDSA számára az alábbi összegben:
_____ dollár.
- Szeretnék adományt gyűjteni a PSDA számára.
Kérem, küldjék el nekem az adománygyűjtési információkat.
- Szeretnék kapni egy *ITP vészhelyzeti azonosító* kártyát (Az első ingyenes)

Kérjük, töltsé ki:

Név: _____

Lakcím: _____

Város: _____ Megye: _____

Ország: _____ Irányítószám: _____

Kérjük, segítsen frissíteni nyilvántartásunkat az űrlap alábbi részének kitöltésével:

- Én: egy ITP-ben szenvedő beteg egy ITP-ben szenvedő gyermek szülője
 családtagja vagyok barát/egyéb egészségügyi szakember
 iparági szakember vagyok

További információért az ITP-ről és a PDSA-ról, látogassa meg honlapunkat: www.pdsa.org vagy küldjön e-mailt a pdsa@pdsa.org címre

KÜLDJE EL EZT AZ ŰRLAPOT IDE: Platelet Disorder Support Association
8751 Brecksville Road, Suite 150
Cleveland, OH 44141

Ha segítségre van szüksége, vagy hitelkártyát szeretne használni, hívja a PSDA irodát: (440) 746-9003

A PDSA egy 501(c)3 szervezet. Minden hozzájárulás levonható az adóból.



Platelet
Disorder
Support
Association

Az ITP-betegek felhatalmazása

Platelet Disorder Support Association
8751 Brecksville Road, Suite 150
Cleveland, OH 44141

tel 440-746-9003

pdsa@pdsa.org
www.pdsa.org