

La PTI chez les adultes

QUESTIONS FRÉQUENTES



Platelet
Disorder
Support
Association

Renforcer l'autonomie
des patients atteints de PTI



La PTI chez les adultes

QUESTIONS FRÉQUENTES

Q Qu'est-ce que la PTI?

R La thrombocytopénie immune primaire (PTI pour ses initiales en anglais) est une maladie hématologique auto-immune rare dans laquelle l'organisme déclenche une réaction immunitaire contre les plaquettes et les détruit. Les cellules de la moelle osseuse qui fabriquent les plaquettes peuvent également être ciblées. Par conséquent, les adultes atteints de PTI ont une numération plaquettaire faible. La PTI se caractérise par une thrombocytopénie isolée avec un nombre de plaquettes sanguines par microlitre (μl) de sang inférieur à 100 000, la normale étant supérieure à 150 000. La PTI touche chaque année 3,3 adultes sur 100 000 âgés de plus de 18 ans, dont beaucoup de plus de 60 ans.

Environ 20 % de tous les diagnostics de PTI sont secondaires à une pathologie sous-jacente qui est également associée à la destruction immunitaire des plaquettes. Les troubles qui peuvent être associés à la thrombocytopénie immunitaire comprennent les pathologies lymphoprolifératives, d'autres maladies auto-immunes telles que le lupus et la polyarthrite rhumatoïde, les infections ainsi que certaines maladies héréditaires, notamment l'immunodéficience primaire. Certains médicaments peuvent également provoquer une faible numération plaquettaire par un mécanisme immunitaire ou non immunitaire. Il peut être important de comprendre si votre PTI est primaire ou secondaire pour pouvoir bénéficier d'un suivi médical adéquat et d'une bonne gestion du traitement. Il n'est

pas toujours possible de distinguer la PTI primaire de la PTI secondaire au moment du diagnostic, mais il faut toujours y penser car la PTI primaire est un diagnostic d'exclusion et le traitement adéquat peut dépendre du traitement de la pathologie sous-jacente.

Q Que sont les plaquettes?

R Les plaquettes sont de petits composants collants de notre sang, formés dans la moelle osseuse (le tissu mou et poreux que l'on trouve dans les os du corps). On ne peut les voir qu'au microscope. Elles sont nécessaires pour maintenir l'intégrité des parois de nos vaisseaux sanguins et fermer les coupures et les blessures en provoquant la formation d'un caillot de sang. Sans un nombre suffisant de plaquettes, la coagulation ne se fait pas aussi bien. Elle peut prendre plus de temps et peut parfois entraîner des saignements spontanés, tandis qu'une blessure bénigne peut causer des ecchymoses ou des saignements.

Plus la numération plaquettaire est faible, plus le risque de saignement spontané est élevé, en particulier si le nombre de plaquettes est inférieur à 10 000. Les hémorragies spontanées peuvent se manifester par des saignements ou des ecchymoses dans la bouche (cloques de sang buccales/purpura oral/purpura humide), des saignements à n'importe quel endroit du tractus gastro-intestinal comme l'estomac ou l'intestin, des saignements de nez (épistaxis), du sang dans les urines (hématurie) et, très rarement, des saignements dans le cerveau (hémorragie intracrânienne). Le niveau de numération plaquettaire jugé sécuritaire est souvent individualisée et tient compte de vos antécédents de saignement, de votre âge, de vos activités et d'autres médicaments ou problèmes de santé. La décision de savoir quand et avec quoi traiter doit être prise en consultation avec un médecin expérimenté dans le traitement de la PTI, afin de tenir compte de tous ces facteurs.

« Je me suis réveillé le matin du 4 juin avec des cloques dans la bouche et des taches rouges sur la peau. J'avais aussi des bleus sur les jambes et les bras. Mon médecin de famille a agi rapidement, et les analyses de sang ont confirmé ce qu'il pensait. J'avais une PTI. »

- GREG



Q Quelle est la numération plaquettaire normale?

R La numération plaquettaire normale varie entre 150 000 et 400 000. Une numération plaquettaire comprise entre 100 000 et 150 000 signifie que votre taux de plaquettes est inférieur à la normale, mais il n'est généralement pas associé à une augmentation de la tendance aux saignements et ne signifie pas nécessairement que vous souffrez d'une PTI. Bien que les personnes dont la numération plaquettaire est inférieure à 10 000 soient plus prônes aux saignements, les symptômes sont très variables d'une personne à l'autre et, même en dessous de ce taux, de nombreux patients atteints de PTI ne présentent pas de symptômes hémorragiques significatifs. Le traitement est encouragé chez les adultes lorsque la numération plaquettaire tombe en dessous de 20 000, même en l'absence de symptômes hémorragiques. Les saignements spontanés sont plus fréquents chez les adultes dont la numération plaquettaire est inférieure à 30 000.

Q Quelles sont les causes de la PTI?

R La cause spécifique de la PTI est inconnue. Elle peut apparaître à la suite d'une infection virale ou bactérienne chez les adultes en bonne santé. On pense que cette infection fait perdre au système immunitaire la capacité de distinguer les cellules de l'organisme de celles des envahisseurs, comme les bactéries. En conséquence, le système immunitaire cible les plaquettes de l'organisme. On ne sait pas pourquoi la PTI survient chez certains adultes et pas chez d'autres qui ont pu être exposés à la même infection virale ou bactérienne. Certaines personnes ayant des antécédents familiaux de maladie auto-immune sont plus susceptibles de développer une PTI, et certaines personnes présentant des déficiences immunitaires héréditaires ont un risque plus élevé de souffrir de PTI. Il est important de vous rappeler ce qui s'est passé dans votre vie avant que vous ne commenciez à présenter des symptômes de numération plaquettaire faible, notamment toute exposition à de nouveaux médicaments, produits phytothérapeutiques ou compléments alimentaires. Ces informations peuvent être utiles à votre médecin pour diagnostiquer et traiter votre numération plaquettaire basse.



Q Quels sont les symptômes de la PTI ?

R Les symptômes varient beaucoup d'une personne à l'autre. Certains adultes ne présentent aucun symptôme malgré un faible taux de plaquettes. D'autres peuvent présenter des saignements légers tels que des ecchymoses sous la peau et/ou de petites taches rondes violettes ou rouges sur la peau appelés *pétéchies (pé-té-ch-i)*. Les *pétéchies* sur la peau sont dues à la rupture de vaisseaux sanguins ou à des fuites dans une paroi capillaire. Chez certains adultes, les saignements sont plus importants. Les signes d'un risque grave d'hémorragie sont des saignements importants des muqueuses de la bouche, du système gastro-intestinal, des voies urinaires, du nez et du cerveau. Les femmes peuvent également présenter des saignements abondants (ménorragie) et des menstruations prolongées lors de leurs règles.

La fatigue est une expérience courante pour de nombreuses personnes atteintes de PTI. Elle peut être causée par la maladie ou être une réponse au traitement. La cause sous-jacente de la fatigue dans la PTI n'est pas claire mais elle est bien réelle. De nombreuses personnes atteintes de PTI déclarent également se sentir déprimées. Bien que le mécanisme sous-jacent exact de ce phénomène ne soit pas clair, plusieurs explications ont été proposées, notamment le fait que la sérotonine, un neurotransmetteur transporté par les plaquettes et acheminé vers le cerveau et d'autres parties du corps, contribue à réguler l'humeur. Le fait de devoir faire face à une maladie difficile et potentiellement chronique peut entraîner des sentiments d'isolement, de peur et de colère à l'idée que votre corps s'est « retourné contre vous ». Un troisième facteur pourrait être les traitements. Beaucoup d'entre eux mentionnent la dépression comme un effet secondaire potentiel. Les douleurs et les courbatures peuvent également faire partie des symptômes de la PTI. Nous en apprenons chaque jour davantage sur les conséquences psychologiques et physiques de la PTI, en partie grâce à notre registre d'étude de l'histoire naturelle de la PTI. Si vous souhaitez partager votre expérience de la PTI pour le bien de tous, veuillez vous rendre sur itpstudy.iamrare.org ou pdsa.org/healthcare-professionals-researchers/hcp-registery.



Q Comment diagnostique-t-on la PTI?

R La PTI est un diagnostic d'exclusion. Cela signifie qu'il n'existe pas de test précis et définitif de la PTI. Votre médecin vous prescrira un test appelé numération formule sanguine (NFS) complète pour mesurer les caractéristiques de votre sang, y compris vos plaquettes. Le diagnostic est confirmé lorsque le nombre de plaquettes est inférieur à 100 000 par microlitre en l'absence de toute cause secondaire sous-jacente évidente. Votre médecin peut prescrire d'autres tests pour exclure une cause sous-jacente à l'insuffisance de plaquettes en fonction de vos symptômes, de vos antécédents familiaux, de votre examen physique et de vos autres analyses sanguines.

Il peut être difficile d'exclure les causes sous-jacentes au moment où le diagnostic de PTI est posé. Après avoir écarté les artefacts de laboratoire tels que la pseudothrombocytopenie (l'étiologie la plus courante sont les amas plaquettaires dans le tube à essai uniquement), un examen physique peut fournir des indices diagnostiques, par exemple si la rate ou le foie sont hypertrophiés ou si de gros ganglions lymphatiques sont présents. Il est également essentiel que votre médecin examine vos plaquettes au microscope et prescrive des examens supplémentaires si les plaquettes n'ont pas la taille ou l'aspect attendu, ou si d'autres cellules sanguines semblent anormales.

Q Qu'est-ce qu'une « ponction de la moelle osseuse ou une biopsie de la moelle osseuse » et pourquoi sont-elles pratiquées?

R Les examens de la moelle osseuse ne sont pas nécessaires pour la majorité des patients atteints de PTI. Ils ne sont généralement pas utilisés pour établir un diagnostic de PTI. Dans certains cas, un hématologue (spécialiste du sang) demandera à prélever un échantillon de moelle osseuse dans l'os iliaque (test de moelle osseuse), en l'absence de réponse ou en cas de perte de réponse aux traitements courants de la PTI, ou en présence d'autres résultats anormaux des analyses de sang ou de l'examen physique qui suggèrent une pathologie sous-jacente à la PTI. Cet examen permet de s'assurer que la



moelle osseuse produit toujours des plaquettes et que ses autres cellules sanguines sont en bon état. Des analgésiques sont administrés pour rendre l'expérience plus confortable.

Q Vais-je me rétablir?

R Environ 20 % des adultes qui développent une PTI se rétablissent rapidement après leur diagnostic. Dix à vingt pour cent supplémentaires peuvent se rétablir avec le temps, généralement grâce à un traitement. Il est important de comprendre qu'il existe trois stades de la PTI. La probabilité de guérison dépend de votre âge et du stade de la PTI. Les stades sont :

- PTI nouvellement diagnostiquée : Dans les 3 mois suivant le diagnostic. La plupart des cas (80 %) de PTI chez l'adulte ne disparaissent pas dans ce laps de temps, qu'ils soient traités ou non.
- PTI persistante : 3 à 12 mois à partir du diagnostic sans résolution (ou rémission).
- PTI chronique : Durée supérieure à 12 mois depuis le diagnostic.

Alors que les très jeunes enfants et certains adolescents sont plus susceptibles de voir leur PTI se résorber spontanément, d'autres adolescents et adultes sont plus sujets à une évolution chronique. La guérison est possible même si l'on considère que vous souffrez d'une PTI chronique.

Q La PTI compromet-elle le pronostic vital?

R Le danger potentiel de la PTI est principalement lié à un risque d'hémorragie. Les hémorragies compromettant le pronostic vital sont très rares. Si vous avez déjà souffert de saignements plus importants que de simples ecchymoses ou pétéchies spontanées, vous présentez un risque plus élevé de saignements graves. Cependant, le risque de souffrir d'une hémorragie intracrânienne, par exemple, reste extrêmement faible. Le risque pour un adulte de subir une hémorragie intracérébrale spontanée (non liée à une blessure) en conséquence directe de son faible taux de plaquettes est d'environ 1,5 %. Ce risque peut être plus élevé si vous avez déjà souffert d'épisodes

« Mes plaquettes sont restées dans la fourchette des 30 000 depuis février. Même si c'est peu, c'est sans danger et je n'ai pas eu à subir de traitements médicaux autres que des analyses de sang. »

- ROSSELYN



d'hémorragie grave ayant nécessité une hospitalisation et un traitement immédiats, ou si vous avez subi un traumatisme crânien alors que votre numération plaquettaire est faible, notamment inférieure à 30 000. Un très faible pourcentage de personnes atteintes de PTI meurt de la maladie ou de ses traitements. La grande majorité des personnes trouvent des traitements qui permettent d'augmenter leur taux de plaquettes à un niveau sécuritaire ou arrive à vivre bien avec une numération plaquettaire basse.

Les blessures à la tête doivent être signalées immédiatement à votre médecin. *Surtout si, au cours de la journée suivante, vous ressentez un mal de tête persistant ou fluctuant, accompagné ou non de fatigue, de nausées, de vomissements ou d'une faible fièvre. Ces signes peuvent indiquer que vous souffrez d'une hémorragie intracrânienne. Dans le cas de la PTI, les saignements sont souvent lents, ce qui laisse le temps d'intervenir, si vous êtes conscient(e) du saignement. Il est donc important de signaler à votre médecin toutes les blessures lorsque votre taux de plaquettes est faible, en particulier les blessures à la tête, même si elles sont légères. Il pourra recommander un examen médical ou un scanner de la tête.*

Q Quand dois-je demander une assistance médicale immédiate?

R Consultez immédiatement un médecin si vous présentez l'un des symptômes suivants :

- Un changement dans le schéma des saignements et/ou des ecchymoses.
- Un saignement de nez qui ne peut être arrêté.
- Un mal de tête (spontané ou dû à une blessure) de tout degré qui s'aggrave, persiste ou revient sans cesse. En particulier en présence d'une fatigue excessive, d'un manque ou d'une absence d'appétit, de vomissements et de fièvre. Ces signes peuvent être ceux d'une hémorragie intracrânienne.
- Après toute blessure ou traumatisme crânien. En particulier si vous vous sentez étourdi(e) et/ou montrez des signes de comportement inhabituel. Souvent, les hémorragies cérébrales



commencent par un saignement lent qui laisse le temps d'intervenir (si vous êtes conscient(e) qu'il y a un saignement) et peuvent ne pas révéler immédiatement les symptômes classiques.

- La présence évidente de sang dans les urines. C'est ce qu'on appelle l'hématurie macroscopique, qui peut être un facteur prédictif de saignements plus graves.
- Des selles noires et foncées, du sang rouge vif en allant aux toilettes et/ou vomissements ressemblant à du marc de café. Surtout si votre abdomen semble distendu (gonflé). Ce sont les signes d'une hémorragie gastro-intestinale.
- Une blessure qui présente des signes de gonflement important.

Il est très important qu'en cas d'urgence, le personnel médical soit rapidement informé de votre diagnostic de PTI. La PDSA dispose d'une gamme de bijoux de sensibilisation médicale disponibles à la vente sur le Platelet Store : pdsa.org/products-a-publications/the-platelet-store.

Q Si je suis atteint(e) de PTI, mes enfants en seront-ils atteints ? Dois-je m'inquiéter que d'autres membres de ma famille puissent développer une PTI?

R La PTI n'est pas considérée comme une maladie héréditaire. Étant donné que la PTI est un diagnostic d'exclusion et que les causes sous-jacentes (souvent héréditaires) ne sont pas systématiquement recherchées, jusqu'à 1 personne sur 7 ayant reçu un diagnostic de PTI est mal diagnostiquée. Si la PTI est présente dans votre famille, il serait important que vous discutiez avec votre médecin de la possibilité de vous adresser à une clinique de génétique pour discuter de l'option d'un test génétique moléculaire approprié, afin de pouvoir déterminer pourquoi la PTI est présente chez plusieurs membres de la famille, car cela n'est pas typique. Si votre PTI est due à une thrombocytopénie héréditaire sous-jacente mais qu'elle est diagnostiquée comme PTI, le risque d'avoir un enfant atteint de PTI peut atteindre 50 %. Les causes héréditaires de la PTI ne sont pas fréquentes.

Q La PTI est-elle contagieuse ?

R Non, la PTI n'est pas une maladie contagieuse.

Q Est-ce que je risque de développer d'autres maladies parce que je suis atteint(e) de PTI?

R Si vous êtes par ailleurs en bonne santé, vous n'êtes pas plus susceptible de contracter d'autres maladies ou virus que d'autres personnes qui ne souffrent pas de PTI. Cependant, si vous prenez des corticostéroïdes ou d'autres médicaments immunosuppresseurs dans le cadre de votre traitement de la PTI, ou si vous avez subi une splénectomie, votre capacité à combattre les infections sera réduite. Certaines personnes ont déclaré avoir développé plus d'une maladie auto-immune en plus de leur PTI. Les raisons scientifiques de cet effet de regroupement ne sont pas encore bien comprises mais pourraient être en partie dues à des facteurs génétiques.

Q Peut-on guérir de la PTI?

R Il n'existe aucun traitement curatif de la PTI. Heureusement, la plupart des adultes atteints de PTI ne présentent pas d'hémorragie grave, et beaucoup ont un nombre de plaquettes supérieur à 30 000 par microlitre. Certains patients ont un taux de plaquettes inférieur à ce chiffre et nécessitent un traitement pour prévenir les hémorragies. De nombreux patients constatent que leur numération plaquettaire s'améliore après le traitement. Ce qui s'avère difficile pour de nombreux patients atteints de PTI, c'est de trouver le traitement qui leur convient avec un minimum d'effets secondaires. Certains patients indiquent qu'un changement de régime alimentaire ou de mode de vie les aide à se sentir mieux. La PTI peut être en rémission pendant une longue période, voire pour le reste de la vie d'une personne. La PTI peut également récidiver. Une récurrence de la PTI peut indiquer une PTI chronique ou une PTI secondaire et doit être surveillée attentivement. Consultez votre médecin pour plus d'informations. Actuellement, il n'existe aucun moyen de prédire l'évolution de la maladie.

« J'ai une PTI depuis cinq ans, mais les deux dernières années ont été les pires. Les trois premières années se sont bien passés, mais depuis deux ans, je n'arrive pas à dépasser les 23 000. Je lutte physiquement et, je dois l'admettre, émotionnellement aussi. »
- DEBRA

Q Y a-t-il des médicaments que je dois éviter de prendre?

R Il est important de noter que les adultes atteints de PTI ne doivent pas prendre de médicaments contenant de l'acide acétylsalicylique (comme l'aspirine), des anti-inflammatoires contenant de l'ibuprofène (comme l'Advil® et le Motrin®) ou du naproxène (comme l'Aleve® et le Midol®). Les adultes atteints de PTI doivent également éviter les médicaments contenant du gaïacololate de glycérol (comme le Robitussin® et le Mucinex®), car ces médicaments peuvent empêcher le nombre limité de plaquettes de fonctionner correctement. Les anticoagulants tels que la warfarine, l'héparine, l'apixaban ou d'autres médicaments similaires peuvent augmenter considérablement le risque de saignement. Par précaution, consultez votre médecin avant de prendre tout médicament, vitamine ou supplément autre que l'acétaminophène (Tylenol®). Il peut également être utile d'éviter l'alcool, car il peut inhiber la moelle osseuse.

« J'ai hâte de me rétablir complètement et de ne plus prendre de médicaments. »

-WAYNE

De nombreuses familles s'interrogent sur les thérapies alternatives ou complémentaires, comme les produits phytothérapeutiques, les régimes spéciaux, les suppléments et la médecine non traditionnelle. Si vous suivez l'une de ces thérapies, il est important d'en informer votre médecin, car de nombreuses thérapies complémentaires dites « naturelles » peuvent interagir négativement avec d'autres thérapies plus traditionnelles, ce qui pourrait réduire leur efficacité ou, dans certains cas, vous nuire en cas de combinaison. Des doses élevées de certains compléments, comme le curcuma ou l'ail, peuvent augmenter le risque de saignement. Veuillez consulter les pages du site Web de la PDSA sur les « Influences extérieures » et les « Thérapies complémentaires » en cliquant sur ce lien : pdsa.org/treating-itp.

Q Existe-t-il des directives de traitement?

R Oui. Les deux principaux rapports de synthèse sont les directives de pratique clinique de l'American Society of Hematology (ASH) et le rapport de consensus international (ICR) sur la gestion de la PTI. Tous deux ont été mis à jour en 2019 et peuvent être consultés sur le site pdsa.org/healthcare-professionals-researchers/hcp-resources.



Q Quand dois-je être traité(e)?

R La décision de commencer un traitement est une décision que vous et votre médecin devez prendre ensemble en fonction des directives professionnelles recommandées, de votre numération plaquettaire, du stade de la maladie, des antécédents d'hémorragie, de votre mode de vie et de la qualité de vie liée à la santé (QVLS) globale du patient atteint de PTI et de sa famille.

En ce qui concerne le traitement en fonction du stade de la maladie, les directives professionnelles (2019) recommandent :

Maladie nouvellement diagnostiquée :

- À moins que votre numération plaquettaire ne soit très basse (moins de 20 000 à 30 000) ou que vous n'ayez déjà connu un événement hémorragique au-delà de manifestations cutanées légères (telles que des ecchymoses et des pétéchies), il est très probable que votre médecin vous suggère de suivre une approche de gestion de type « observation vigilante ». Dans cette approche, vous ferez l'objet d'un suivi étroit avec des contrôles fréquents au lieu d'un traitement médicamenteux. Il s'agit d'une approche de gestion active pour s'assurer que vous ne serez pas surtraité par des médicaments ayant des effets secondaires importants alors que votre PTI peut se résorber rapidement et que vous ne présenterez peut-être jamais d'hémorragie grave. Bien qu'il n'existe pas de taux de plaquettes « sûr », celui-ci varie d'une personne à l'autre en fonction de son niveau d'activité, de ses antécédents hémorragiques et d'autres symptômes.
- « L'observation vigilante n'est pas appropriée pour les adultes atteints de PTI dont la numération plaquettaire est très basse ou qui présentent ou développent des symptômes d'hémorragie, au-delà des ecchymoses typiques et/ou des pétéchies.
- Le traitement recommandé est généralement une courte dose de corticostéroïdes, comme la prednisonne.
- En cas de numération plaquettaire très basse avec ou sans saignement, des immunoglobulines par voie intraveineuse (IGIV) peuvent être administrées.



PTI persistante :

- Comme lors d'un diagnostic récent, le traitement est réservé aux personnes dont les saignements vont au-delà de la pétéchie et des ecchymoses, et à celles dont le nombre de plaquettes est inférieur à 20 000 ou 30 000 ou qui doivent subir une intervention médicale telle qu'une chirurgie. Le traitement par TPO-RA est recommandé à cette phase, en particulier si vous ne pouvez pas réduire votre dose de stéroïdes en toute sécurité.

PTI chronique :

- Le traitement par TPO-RA est recommandé de préférence aux stéroïdes. Les TPO-RA sont recommandés de préférence au Rituximab, et les TPO-RA et le Rituximab sont tous deux recommandés de préférence à la splénectomie qui ne doit être envisagée qu'après avoir considéré d'autres traitements. La prise en charge doit viser à optimiser la qualité de vie liée à la santé (QVLS) tout en réduisant le risque d'hémorragie.

Il est important d'avoir un plan en place en cas d'urgence hémorragique. Il est également important pour les patients adultes de signaler à leur médecin, lors de chaque visite, tout nouveau symptôme de saignement qu'ils pourraient présenter. Lorsque de nouveaux symptômes hémorragiques apparaissent, un changement de prise en charge peut être approprié.

Q Quels sont les traitements disponibles?

R Il existe de nombreux traitements de la PTI. Ils présentent tous des risques et des avantages différents, et certains sont très toxiques. Il est important de comprendre à la fois le taux de réussite et les effets secondaires potentiels avant de commencer tout traitement. Les hématologues peuvent utiliser une combinaison de traitements à la fois, pour augmenter leur taux de réussite. Des effets secondaires ont été signalés pour tous les médicaments utilisés pour traiter la PTI. Cependant, les effets secondaires varient et peuvent ne pas

être ressentis par toutes les personnes prenant le même médicament. Pour plus d'informations sur les traitements spécifiques disponibles, veuillez consulter le site pdsa.org/conventional.

Si vous êtes une femme atteinte de PTI et que vous tombez enceinte, certains des anticorps antiplaquettaires peuvent traverser le placenta et votre bébé peut temporairement présenter une numération faible. Dans ce cas, après la naissance, le bébé peut être traité pour prévenir les hémorragies. Lorsque le système immunitaire du bébé arrive à maturité, le nombre de plaquettes s'améliore, mais cela peut prendre des semaines, voire des mois. Si vous êtes une femme atteinte de PTI et que vous n'êtes pas encore enceinte, mais que vous prévoyez une grossesse, il est recommandé de parler à votre médecin pour obtenir des informations supplémentaires. Les directives du consensus international recommandent de traiter les femmes enceintes lorsque leur numération plaquettaire est inférieure à 20 000, quels que soient les symptômes de saignement, mais les numérations comprises entre 20 000 et 30 000 sont considérées comme sécuritaires en l'absence de saignement et/ou de procédures nécessaires. Un taux de plaquettes supérieur à 50 000 est recommandé pour un accouchement sans risque. Il est recommandé d'utiliser les corticostéroïdes en première intention lorsqu'un traitement est indiqué chez une femme enceinte atteinte de PTI. Plusieurs traitements de la PTI sont sans danger pour la mère et le fœtus, mais votre obstétricien et votre hématologue doivent discuter avec vous des risques avant de commencer lesdits traitements.

La péridurale peut être utilisée pendant le travail. La recommandation pour une mise en place sécuritaire du cathéter épidural est un taux de plaquettes d'au moins 70 000. Une injection rachidienne pour l'anesthésie nécessite un taux de plaquettes d'au moins 50 000. Un plan visant à augmenter le nombre de plaquettes avant l'accouchement doit être discuté avec vos médecins au début de votre grossesse. Pour plus d'informations sur la PTI et la grossesse, consultez pdsa.org/images/stories/pdf/ITP-Female-2015.pdf.

« Je suis l'une des patientes chanceuses qui, après une lutte de cinq ans (dont une hémorragie cérébrale), sont en rémission depuis deux ans. »

- BARBARA



Q Puis-je continuer à faire les choses que j'aime?

R Il s'agit d'une décision individuelle fondée sur votre numération plaquettaire, vos symptômes, votre mode de vie actuel et le niveau de risque que vous pouvez accepter. Votre médecin devrait vous donner des conseils. Certaines personnes atteintes de PTI trouvent de nouvelles activités à pratiquer qui ne les exposent pas au risque d'hémorragie. Il est important de trouver une façon de vivre avec votre PTI (votre « nouvelle normalité ») qui vous permette de vous sentir autonome et en sécurité, tout en continuant à profiter de votre vie. Il a été démontré que la PTI a un impact sur la qualité de vie globale d'une personne, donc plus vous vous concentrez sur ce que vous pouvez faire plutôt que sur ce que vous ne pouvez pas faire, meilleure sera votre expérience avec la PTI.

L'activité physique est importante, mais si le nombre de plaquettes est faible, il peut être nécessaire de limiter certaines activités afin de réduire le risque de saignement. Tant que votre numération plaquettaire est supérieure à 75 000, vous pouvez généralement faire du sport en toute sécurité en utilisant des équipements de protection. Certains sports sont considérés comme dangereux pour quiconque, même sans trouble de la coagulation. Le choix des sports que vous pouvez pratiquer dépend du degré de risque qui y est associé.

Q Puis-je bénéficier d'une pension d'invalidité?

R Certaines personnes atteintes de PTI ont réussi à obtenir une aide aux personnes handicapées. D'autres se sont heurtées à des difficultés. La gravité de cette maladie et son impact sur le mode de vie sont très variables. Votre réussite dans l'obtention d'une aide pour invalidité dépend de la manière dont votre dossier est présenté et des difficultés spécifiques que vous rencontrez en raison de votre PTI. Si vous vivez aux États-Unis, contactez la Social Security Administration pour plus d'informations. Si vous vivez dans d'autres parties du monde, demandez à votre médecin qui vous devez contacter pour évaluer votre demande d'aide pour invalidité. Consultez la rubrique « Programmes d'assistance » pour obtenir des ressources supplémentaires sur le site [pdsa.org/patients-caregivers/support-resources](https://www.pdsa.org/patients-caregivers/support-resources).

Q **Que dois-je dire à ma famille, à mes amis et à mon employeur?**

R Ce que vous direz aux gens au sujet de votre diagnostic de PTI dépendra probablement du rôle qu'ils jouent dans votre vie et de votre degré d'aisance à partager les informations privées vous concernant. Vous trouverez ci-dessous un guide qui vous aidera à communiquer votre diagnostic de PTI aux personnes à qui vous souhaitez en parler.

Pour en parler à des personnes moins proches, vous pouvez dire :

« La PTI est un trouble de la coagulation du sang. J'ai des bleus et je saigne très facilement. Mais ce n'est pas contagieux. »

Pour les amis et la famille, vous pouvez dire :

« La PTI est une maladie hémorragique auto-immune rare. Elle n'est pas héréditaire. Je dois être prudent(e) car je peux saigner et avoir des bleus même avec des blessures très minimes en raison du fait que mon taux de plaquettes est faible. »

Pour les employeurs, vous pouvez dire :

« La PTI m'expose à des risques d'hémorragie même avec des blessures minimes. Si je saigne, voici comment arrêter les saignements, et voici comment joindre mon contact d'urgence. En cas de traumatisme tel qu'une perte de conscience, appelez immédiatement le 911, puis mon contact d'urgence et mon médecin figurant sur le protocole d'urgence que je vous ai fourni. »

Si vous prenez des médicaments, vous pouvez envisager d'ajouter : « Le médicament me provoque de la faim/fatigue/irritabilité. »

N'hésitez pas à distribuer cette brochure à vos soignants, vos amis et aux membres de votre famille. Les informations qu'elle contient leur permettront non seulement de mieux comprendre la PTI, mais aussi de mieux maîtriser leurs craintes et leur anxiété.

Q **Que peuvent faire la famille et les amis pour aider?**

R La plupart des gens sont assez choqués de recevoir ce diagnostic. Ils n'ont probablement jamais entendu parler de la PTI avant d'être diagnostiqués et ne savent pas à quoi s'attendre. Les premières réactions peuvent être la peur, la confusion et le stress. Il est difficile d'assimiler tous les nouveaux termes et de comprendre les options de traitement dans une situation de crise. Vous pouvez demander à votre famille et à vos amis d'être encore plus patients. Vous pouvez expliquer que vous avez beaucoup de choses en tête. Vous apprenez aussi vite que possible et si vous suivez un traitement, vous devez faire face aux effets secondaires de certains médicaments très puissants. Vous pouvez expliquer que vous vous sentez parfois mal, fatigué(e) et triste.

Même si vous avez l'air en pleine forme, votre corps s'adapte à vivre avec une maladie auto-immune.

Q **Que dois-je faire ou savoir d'autre en tant que patient?**

R Vous devez vous renseigner le plus possible sur la maladie. Apprenez les avantages et les effets secondaires des médicaments recommandés, décidez comment vous voulez aborder la maladie et votre vie, maintenant qu'elle a changé. Conservez une copie de chaque compte-rendu d'analyses de laboratoire et des copies de toutes les analyses de sang. Tenez un journal des médicaments pris, des posologies, de votre numération plaquettaire et de ce que vous avez ressenti. Prêtez attention à votre mode de vie et voyez s'il existe une corrélation entre votre numération plaquettaire et votre alimentation, votre niveau de stress, les endroits que vous visitez, les toxines présentes dans votre environnement, etc. Vous êtes souvent la personne la plus attentive à ces choses, et vous connaissez votre corps mieux que quiconque. Soyez proactif/proactive dans votre diagnostic en vous tenant au courant des recommandations et des informations les plus récentes. Pour vous aider à le faire, visitez notre site *pdsa.org*.

Q Où puis-je obtenir plus d'informations?

R La Platelet Disorder Support Association (PDSA) fournit des informations sur la PTI applicables à tous les patients, qu'ils soient nouvellement diagnostiqués ou qu'ils vivent avec la PTI depuis des années, ainsi qu'à leurs soignants, par le biais de notre site Web complet, qui contient notamment des ressources en ligne et des brochures gratuites. Vous pouvez accéder à ces ressources en vous rendant sur le site pdsa.org. Notre organisation publie également un bulletin d'information électronique mensuel, une lettre d'information trimestrielle, et met à disposition d'autres publications et articles. Chaque année, la PDSA organise une conférence annuelle et des réunions régionales. La PDSA compte plus de 60 groupes locaux de soutien aux patients aux États-Unis et au Canada et continue d'étendre ses programmes afin d'offrir davantage de services et de toucher plus de personnes. Pour avoir accès aux informations les plus complètes sur la PTI, envisagez de devenir membre de la PDSA afin de pouvoir bénéficier de la plupart de nos initiatives éducatives. Vous pouvez en savoir plus sur la façon de devenir membre en consultant le site pdsa.org/give-back/become-member.

La PDSA propose également plusieurs moyens d'entrer en contact avec d'autres adultes vivant avec la PTI. Il s'agit notamment de groupes de discussion privés sur le site Web de la PDSA et sur nos canaux de médias sociaux, d'un programme d'échange de noms, d'une conférence annuelle pour les patients avec des sessions sur la PTI pour adultes, de réunions régionales au cours de l'année et de réunions virtuelles du groupe de soutien aux personnes atteintes de PTI. Le Registre national d'études historiques de la PDSA sur la PTI met en relation les patients avec des opportunités de recherche où vous pouvez rejoindre des milliers de patients vivant avec la PTI dans le monde entier, pour faire avancer la recherche et améliorer la qualité de vie des patients atteints de PTI. Visitez pdsa.org/registry et inscrivez-vous dès aujourd'hui!



Nous remercions le conseiller médical de la PDSA, Terry Gernsheimer, MD, pour son aide précieuse et sa communication d'informations pour cette brochure éducative gratuite.

Ressources

RESSOURCES UTILES POUR LES ADULTES GÉRANT LA PTI :

Groupes de soutien par région : pdsa.org/support-groups

Ligne d'assistance PTI : (440) 746-9003 ou PDSA@PDSA.org

Groupes de discussion en ligne : pdsa.org/discussion-group

Cartes d'urgence médicale et bijoux d'alerte médicale pour les patients atteints de PTI : pdsa.org/shop

En fonction de votre situation, l'une de nos autres brochures peut également vous être utile. Vous pouvez les trouver en visitant notre page Web à l'adresse pdsa.org/booklets. Ces brochures sont disponibles en plusieurs langues sur pdsa.org/translated-publications.

Brochure sur la PTI (destinée à être partagée avec les familles)

La PTI et le cycle de vie des femmes : Les problèmes de saignement aux différentes étapes de la vie d'une femme

Faire face à la PTI - Questions fréquentes

Vivre avec la PTI - Réponses aux questions les plus courantes

Le rôle et la fonction des plaquettes dans la PTI

Assurance maladie et programmes d'assistance pour les patients atteints de PTI

Qui paie pour les médicaments au Canada?

Pour plus d'informations sur la PTI et d'autres ressources disponibles, des copies supplémentaires de cette brochure, ou pour devenir membre de la PDSA, veuillez nous contacter :

Platelet Disorder Support Association

8751 Brecksville Road, Suite 150, Cleveland, OH 44141
(440) 746-9003 • pdsa@pdsa.org • www.pdsa.org

La Platelet Disorder Support Association se consacre à l'amélioration de la vie des personnes atteintes de PTI et d'autres troubles plaquettaires par l'éducation, la sensibilisation, la recherche et le soutien. Les avantages de l'adhésion comprennent un bulletin d'information trimestriel, des réductions pour la conférence annuelle sur la PTI, une participation facultative au Poke-R-Club de la PTI et au programme d'échange de noms, ainsi que le sentiment agréable d'aider les autres.

La PDSA est une organisation 501(c)3. Toutes les contributions sont déductibles des impôts. Ce guide d'information destiné aux patients est financé par un don éducatif fourni par Amgen Canada.

Les informations contenues dans ce guide sont uniquement destinées à des fins éducatives. Pour votre maladie particulière, veuillez consulter un médecin. Les noms des sociétés et des produits mentionnés dans le présent document peuvent être des marques commerciales de leurs propriétaires respectifs.

Utilisez ce formulaire pour :

- FAIRE UN DON À LA PDSA
 - REJOIGNEZ LA PDSA
 - DEMANDER DES INFORMATIONS SUR LA COLLECTE DE FONDS
-

Veuillez cocher la ou les cases appropriées.

Tous les dons à la PDSA sont reçus avec beaucoup de gratitude et font l'objet d'un accusé de réception. (Veuillez adresser vos chèques à l'ordre de : PDSA) (Ne pas envoyer d'argent liquide)

- Je souhaite adhérer à la Platelet Disorder Support Association (PDSA) pour recevoir un dossier d'information et le bulletin trimestriel The Platelet News pendant un an. Je joins 25 \$ pour l'adhésion.
- Je joins un don à la PDSA de : _____ \$.
- Je voudrais collecter des fonds pour la PDSA.
Veuillez m'envoyer des informations sur la collecte de fonds.
- Je souhaite recevoir une carte d'identité d'urgence PTI (la première est gratuite).

Veuillez compléter :

Nom : _____

Adresse : _____

Ville : _____ État/Province : _____

Pays : _____ Code postal : _____

Veuillez nous aider à mettre à jour nos dossiers en remplissant cette section du formulaire :

Je suis : un patient atteint de PTI parent d'un enfant atteint de PTI
 membre de la famille ami/autre
 professionnel de la santé professionnel de l'industrie

Pour de plus amples informations sur la PTI et la PDSA, visitez notre site web : www.pdsa.org ou envoyez un courriel à pdsa@pdsa.org

ENVOYEZ CE FORMULAIRE À : Platelet Disorder Support Association
8751 Brecksville Road,
Suite 150 Cleveland, OH 44141

Appelez le bureau de la PDSA si vous avez besoin d'aide ou pour utiliser une carte de crédit : (440) 746-9003

La PDSA est une organisation à but non lucratif de type 501(c)(3). Toutes les contributions sont déductibles des impôts.





Platelet
Disorder
Support
Association

**Renforcer l'autonomie
des patients atteints de PTI**

Platelet Disorder Support Association

8751 Brecksville Road, Suite 150
Cleveland, OH 44141

tél 440-746-9003

pdsa@pdsa.org
www.pdsa.org