

# ITP u dorosłych

NAJCZĘŚCIEJ ZADAWANE PYTANIA



Platelet  
Disorder  
Support  
Association

Siła dla pacjentów z ITP



# ITP u dorosłych

## NAJCZĘŚCIEJ ZADAWANE PYTANIA

---

**Pyt.** Czym jest małopłytkowość immunologiczna?

**Odp.** Pierwotna małopłytkowość immunologiczna (ang. idiopathic thrombocytopenic purpura, ITP) to rzadkie hematologiczne zaburzenie autoimmunologiczne polegające na tym, że organizm wytwarza przeciwciała przeciwko płytkom krwi i niszczy je. Choroba może również niszczyć komórki szpiku kostnego produkujące płytki krwi. W konsekwencji dorośli chorzy na ITP mają niską liczbę płytek krwi. ITP charakteryzuje się izolowaną małopłytkowością, czyli stanem, gdy liczba płytek krwi spada poniżej 100 000 na mikrolitr ( $\mu$ l) krwi; prawidłowa liczba płytek krwi wynosi powyżej 150 000. Każdego roku ITP występuje u 3,3 osób na 100 000 dorosłych w wieku powyżej 18 lat; wielu z nich ma ukończone 60 lat.

Okolo 20% wszystkich rozpoznanych przypadków ITP występuje w przebiegu innej choroby zasadniczej, która jest również związana z immunologicznym niszczeniem płytek krwi. Zaburzenia, które mogą być związane z małopłytkowością immunologiczną, to m.in. choroby limfoproliferacyjne, inne zaburzenia autoimmunologiczne (np. toczeń i reumatoidalne zapalenie stawów), infekcje i niektóre choroby dziedziczne (w tym pierwotny niedobór odporności). Niska liczba płytek krwi może być również skutkiem przyjmowania niektórych leków i odpowiedzi immunologicznej lub innego rodzaju mechanizmu. Ustalenie, czy ITP jest pierwotna czy wtórna, może być ważne dla zapewnienia odpowiedniej opieki i prawidłowego leczenia. Rozróżnienie pierwotnej i wtórnej ITP nie zawsze jest możliwe w momencie rozpoznania choroby, ale należy zawsze brać je pod uwagę, ponieważ pierwotna ITP jest rozpoznawana przez wykluczenie, a odpowiednie leczenie może zależeć od leczenia choroby podstawowej.

**Pyt. Czym są płytki krwi?**

**Odp.** Płytki krwi to niewielkie, lepkie składniki krwi powstające w szpiku kostnym (miękkiej, porowatej tkance znajdującej się w kościach). Są widoczne jedynie pod mikroskopem. Są one niezbędne do utrzymania ciągłości ścian naczyń krwionośnych oraz uszczelniania skaleczeń i ran poprzez inicjację procesu krzepnięcia krwi. Jeśli liczba płytek krwi jest zbyt niska, krzepnięcie nie jest tak skuteczne, może trwać dłużej, a czasami stan ten może powodować samoistne krwawienie, siniaki lub krwotok już przy minimalnym urazie.

Im mniejsza liczba płytek krwi, tym większe ryzyko wystąpienia samoistnego krwawienia, zwłaszcza jeśli liczba płytek krwi spadnie poniżej 10 000. Samoistne krwawienie może objawiać się jako krwawienie lub zasinienie w jamie ustnej (pęcherze krwi w jamie ustnej / krwawienie w jamie ustnej / krwawienie błony śluzowej), krwawienie z przewodu pokarmowego (np. żołądka lub jelita), krwawienie z nosa (epistaksja), krew w moczu (krwimocz) oraz bardzo rzadko krwawienie w mózgu (krwotok śródmózgowy). Bezpieczny poziom płytek krwi często ustala się indywidualnie dla poszczególnych pacjentów, biorąc pod uwagę dotychczasowe przypadki krwawienia, wiek, aktywność, jak również przyjmowane leki i problemy zdrowotne. Decyzję o tym, kiedy należy wdrożyć leczenie i jakie leki podawać, podejmuje się w porozumieniu z lekarzem doświadczonym w leczeniu ITP, biorąc pod uwagę wszystkie wymienione czynniki.

**Pyt. Ile wynosi prawidłowa liczba płytek krwi?**

**Odp.** Prawidłowa liczba płytek krwi wynosi od 150 000 do 400 000. Jeśli liczba płytek wynosi pomiędzy 100 000 a 150 000, oznacza to, że jest poniżej normy, ale zasadniczo nie wiąże się to ze zwiększoną skłonnością do krwawień i niekoniecznie oznacza ITP. Chociaż osoby z liczbą płytek poniżej 10 000 mają większe skłonności do krwawień, to objawy są dość zróżnicowane u poszczególnych osób z ITP i nawet poniżej tej liczby wielu pacjentów nie doświadczy znacznych objawów krwawienia. Leczenie zaleca się osobom dorosłym, u których liczba płytek krwi spadnie poniżej 20 000, nawet jeśli nie mają one objawów krwawienia. Krwawienie samoistne występuje częściej u osób dorosłych z liczbą płytek krwi poniżej 30 000.

**Pyt. Co jest przyczyną ITP?**

**Odp.** Konkretna przyczyna ITP nie jest znana. Choroba może pojawić się u zdrowych dorosłych po infekcji wirusowej lub bakteryjnej. Uważa się, że infekcja powoduje, że układ odpornościowy traci zdolność rozróżniania własnych komórek od komórek obcych takich jak bakterie. W konsekwencji układ odpornościowy atakuje własne płytki krwi. Nie wiadomo, dlaczego ITP występuje tylko u niektórych dorosłych narażonych na taką samą infekcję wirusową lub bakteryjną. U niektórych osób z chorobą autoimmunologiczną w wywiadzie rodzinnym może występować większe prawdopodobieństwo wystąpienia ITP, jak również niektóre osoby z dziedzicznymi niedoborami odporności są bardziej narażone na zachorowanie. Ważne jest, aby pacjent przypomniał sobie, co działo się w jego życiu przed wystąpieniem objawów małopłytkowości (w tym wszelkie ekspozycje na nowe leki, zioła lub suplementy). Takie informacje mogą być przydatne dla lekarza przy stawianiu rozpoznania i podejmowaniu decyzji o leczeniu.

**Pyt. Jakie są objawy ITP?**

**Odp.** Objawy różnią się znacznie w zależności od osoby. U niektórych pacjentów nie występują żadne objawy pomimo niskiej liczby płytek krwi. U innych mogą wystąpić łagodne krwawienia np. zasinienia podskórne lub niewielkie fioletowe/czerwone plamki na skórze zwane wybroczynami. Wybroczyny skórne są spowodowane pęknięciem naczyń krwionośnych lub wypływem krwi z tych naczyń. U niektórych dorosłych występuje nasilone krwawienie. Do objawów poważnego krwawienia należą: obfite krwawienie z błony śluzowej jamy ustnej, układu pokarmowego, układu moczowego, nosa i mózgu. U kobiet może występować również obfite lub przedłużające się krwawienie miesięczkowe (menorrhagia).

U wielu osób z ITP występuje zmęczenie. Jego przyczyną może być choroba lub reakcja na leczenie. Nie wiadomo dokładnie, co jest przyczyną zmęczenia u pacjentów z ITP, ale jest to bardzo dokuczliwy objaw. Wiele osób z ITP skarży się również na obniżenie nastroju. Chociaż nie jest znana dokładna przyczyna takiego stanu, naukowcy zaproponowali kilka wyjaśnień, a jednym z nich jest niedobór serotoniny w organizmie – neuroprzekaźnika, który pomaga regulować nastrój, a przenoszony jest przez płytki krwi i dostarczany do

„Obudziłem się rano 4 czerwca z pęcherzami w ustach i czerwoną wysypką na skórze. Miałem również siniaki na nogach i ramionach. Lekarz zareagował szybko, a badania krwi potwierdziły jego przypuszczenia. Miałem ITP!”

— GREG



mózgu i innych części ciała. Radzenie sobie z trudną i potencjalnie przewlekłą chorobą może doprowadzić do poczucia izolacji czy strachu, że twój organizm „zwrócił się przeciwko tobie”. Trzecim czynnikiem mogą być przyjmowane leki, których jednym z możliwych skutków ubocznych jest depresja. ITP mogą również towarzyszyć bóle. Każdego dnia dowiadujemy się więcej zarówno o psychicznych, jak i o fizycznych skutkach ITP, częściowo dzięki prowadzeniu rejestru pacjentów z ITP. Jeśli chcesz się podzielić swoim doświadczeniem, odwiedź stronę [itpstudy.iamrare.org](http://itpstudy.iamrare.org) lub [pdsa.org/healthcare-professionals-researchers/hcp-registry](http://pdsa.org/healthcare-professionals-researchers/hcp-registry).

**Pyt. Jak rozpoznać ITP?**

**Odp.** ITP rozpoznaje się przez wykluczenie. Oznacza to, że nie ma rzetelnego konkretnego badania w kierunku ITP. Lekarz zleci morfologię krwi, aby sprawdzić poziom różnych składników krwi, w tym płytek. Rozpoznanie ITP stawia się, jeśli liczba płytek krwi jest mniejsza niż 100 000 na mikrolitr przy braku innego oczywistego schorzenia. W zależności od objawów, wywiadu rodzinnego, badania fizykalnego i innych wyników morfologii lekarz może zlecić inne badania, aby wykluczyć przyczynę niskiego poziomu płytek krwi.

Wykluczenie przyczyn leżących u podstaw choroby w momencie rozpoznania ITP może być trudne. Po wykluczeniu fałszywych wyników badań laboratoryjnych takich jak małopłytkowość rzekoma (najczęstszą przyczyną jest reakcja płytek krwi z substancją obecną w próbówce) kolejnych wskazań diagnostycznych może dostarczyć badanie fizykalne (np. powiększenie śledziony lub wątroby albo obecność powiększonych węzłów chłonnych). Lekarz musi również zbadać płytki krwi pod mikroskopem i zlecić dodatkowe badania, jeśli stwierdzi nieprawidłową wielkość lub wygląd płytek krwi albo nieprawidłowości w budowie innych krwinek.

**Pyt. Na czym polega biopsja aspiracyjna szpiku kostnego lub biopsja szpiku kostnego i dlaczego się ją wykonuje?**

**Odp.** Badania szpiku kostnego nie są konieczne u większości pacjentów z ITP. Zasadniczo nie służą one do rozpoznania tej choroby. W niektórych przypadkach hematolog (specjalista od krwi) poprosi o pobranie próbki szpiku kostnego z kości miednicy lub biodra

(badanie szpiku kostnego), jeśli organizm pacjenta nie odpowiada na standardowe leczenie ITP, a także jeśli odpowiedź organizmu na leczenie słabnie lub wyniki badań krwi czy badania fizykalnego sugerują schorzenie, które może być przyczyną ITP. Badanie takie wykonuje się, aby sprawdzić, czy szpik kostny nadal wytwarza płytki krwi i czy pozostałe krwinki w szpiku są prawidłowe. Badanie wykonuje się w znieczuleniu.

**Pyt. Czy wyzdrowieję?**

**Odp.** Około 20% dorosłych, u których rozwinie się ITP, wyzdrowieje wkrótce po postawieniu rozpoznania. Kolejne 10-20% pacjentów może wyzdrowieć z czasem po zastosowaniu terapii. Ważne jest, aby zrozumieć, że ITP dzielimy na trzy rodzaje. Prawdopodobieństwo wyzdrowienia zależy od wieku pacjenta oraz klasyfikacji choroby. ITP klasyfikuje się jako:

- Nowo rozpoznana ITP: trwająca do 3 miesięcy od rozpoznania. Większość przypadków (80%) ITP u dorosłych nie ustąpi w tym czasie bez względu na to, czy pacjenci będą poddani leczeniu.
- Przetrwala ITP: trwająca od 3 do 12 miesięcy od rozpoznania bez ustąpienia objawów (lub remisji).
- Przewlekła ITP: trwająca powyżej 12 miesięcy od rozpoznania.

Prawdopodobieństwo samoistnego ustąpienia ITP jest wyższe u bardzo małych dzieci i niektórych nastolatków, a u większości nastolatków i dorosłych istnieje większe prawdopodobieństwo, że choroba będzie przewlekła. Wyzdrowienie jest możliwe nawet w przypadku przewlekłej formy ITP.

**Pyt. Czy ITP jest stanem zagrażającym życiu?**

**Odp.** Ewentualne zagrożenie związane z ITP wynika przede wszystkim z ryzyka wystąpienia krwawienia. Krwawienia zagrażające życiu występują bardzo rzadko. Jeśli u pacjenta wystąpiło już krwawienie bardziej nasilone niż samoistne zasinienie lub wybroczyna, jest on bardziej narażony na poważniejsze krwawienia. Ryzyko wystąpienia krwotoku śródmózgowego pozostaje jednak nadal bardzo niskie. Ryzyko wystąpienia samoistnego krwawienia śródmózgowego (tj. niebędącego wynikiem urazu) w bezpośredniej konsekwencji niskiej

liczby płytek krwi wynosi około 1,5%. Ryzyko to może być wyższe, jeśli u pacjenta wystąpiły już poważne epizody krwawienia, które wymagały natychmiastowej hospitalizacji i leczenia, lub jeśli doznał on urazu głowy, a liczba płytek krwi jest niska, szczególnie poniżej 30 000. Bardzo niewielki odsetek osób z ITP umiera z powodu choroby lub leczenia. W przypadku większości pacjentów udaje się dopasować leczenie, które podnosi liczbę płytek krwi do bezpiecznego poziomu lub z powodzeniem żyją oni z niską liczbą płytek.

**Urazy głowy należy natychmiast zgłaszać lekarzowi, zwłaszcza jeśli następnego dnia u pacjenta wystąpi uporczywy lub zmienny ból głowy ze zmęczeniem lub bez, nudności, wymioty lub niewielka gorączka. Mogą być to objawy krwawienia śródmózgowego. Krwawienie u pacjentów z ITP jest często powolne i daje czas na interwencję. Z tego względu pacjenci z niską liczbą płytek krwi powinni zgłaszać lekarzowi wszystkie urazy, w szczególności urazy głowy, nawet jeśli są one łagodne. Lekarz może zalecić badanie lekarskie lub tomografię komputerową głowy.**

**Pyt. Kiedy należy szukać natychmiastowej pomocy medycznej?**

**Odp.** W przypadku wystąpienia któregośkolwiek z następujących objawów należy natychmiast skontaktować się z lekarzem:

- Zmiana charakteru krwawienia lub powstanie siniaków;
- Krwawienie z nosa, którego nie można zatamować;
- Ból głowy (samoistny lub spowodowany urazem), który nasila się, nie ustępuje lub nawraca; w szczególności należy zachować ostrożność, jeśli objawy te występują wraz z nadmiernym zmęczeniem, obniżeniem lub brakiem apetytu, wymiotami i gorączką. Mogą być to objawy krwawienia śródmózgowego;
- Po urazie głowy, szczególnie jeśli pacjent czuje się oszołomiony i/lub zachowuje się nietypowo. Krwawienie do mózgu często rozpoczyna się jako krwawienie powolne, które daje czas na interwencję (jeśli wiadomo, że występuje krwawienie), i może nie dawać typowych objawów od razu;
- Krew w moczu (krwiomocz) – daje podstawy do podejrzenia występowania poważniejszych krwawień;

- Ciemny kał, obecność jasnoczerwonej krwi przy wypróżnianiu się lub wymioty przypominające fusy z kawy, zwłaszcza przy jednoczesnych wzdęciach (opuchnięciu) brzucha; są to objawy krwawienia z przewodu pokarmowego;
- Uraz z objawami znacznej opuchlizny.

**Bardzo ważne jest, aby w stanach nagłego zagrożenia zdrowia poinformować personel medyczny o rozpoznanej ITP. W sklepie dla chorych na ITP na stronie [pdsa.org/products-a-publications/the-platelet-store](https://pdsa.org/products-a-publications/the-platelet-store) można nabyć biżuterię lub przedmioty informujące o ITP.**

**Pyt. Choruję na ITP. Czy moje dzieci też będą miały ITP? Czy moje obawy, że inni członkowie rodziny mogą zachorować na ITP, są słuszne?**

**Odp.** ITP nie jest uważana za chorobę dziedziczną. Ponieważ ITP rozpoznaje się przez wykluczenie, a standardowo nie wykonuje się badań choroby zasadniczej (która może być dziedziczna), u nawet 1 na 7 osób, u której rozpoznano ITP, zostaje ona zdiagnozowana błędnie. Jeśli ITP występuje w rodzinie pacjenta, należy porozmawiać z lekarzem o ewentualnym skierowaniu do poradni genetycznej w celu omówienia możliwości przeprowadzenia odpowiednich molekularnych testów genetycznych, co pomoże sprawdzić, dlaczego ITP występuje u innych członków rodziny, ponieważ takie przypadki nie są typowe. Jeśli ITP u Ciebie jest wynikiem dziedzicznej małopłytkowości, ale zostanie rozpoznane jako ITP, ryzyko, że Twoje dziecko będzie chorować na ITP, wynosi nawet 50%. Dziedziczne ITP nie jest częste.

**Pyt. Czy ITP jest zaraźliwe?**

**Odp.** Nie, ITP nie jest chorobą zakaźną.

**Pyt. Czy istnieje ryzyko zachorowania na inne choroby z powodu ITP?**

**Odp.** Jeśli pacjent nie choruje na inne choroby oprócz ITP, nie jest bardziej podatny na zarażenie się innymi chorobami lub wirusami niż osoby niechorujące na ITP. Jeśli jednak leczenie ITP obejmuje przyjmowanie kortykosteroidów lub innych leków hamujących układ odpornościowy pacjenta lub jeśli pacjent przeszedł splenektomię, jego zdolność do zwalczania infekcji będzie mniejsza.

„Od lutego liczba płytek krwi utrzymuje się u mnie na poziomie powyżej 35 000. Chociaż jest to niewielka liczba, jest to poziom bezpieczny i nie musiałam poddawać się żadnemu leczeniu oprócz badań krwi.”

— ROSELLYN



Niektóre osoby mogą zachorować na więcej niż jedno zaburzenie autoimmunologiczne oprócz ITP. Przyczyna tego nie jest jeszcze dobrze poznana, ale może wynikać z czynników genetycznych.

**Pyt. Czy ITP jest uleczalne?**

**Odp.** Nie ma leku pozwalającego wyleczyć ITP. Na szczęście większość dorosłych z ITP nie doświadcza silnego krwawienia, a u wielu liczba płytek krwi wynosi powyżej 30 000 na mikrolitr. U niektórych pacjentów liczba płytek jest niższa i wymagają oni leczenia, aby zapobiec krwawieniom. U wielu pacjentów liczba płytek krwi poprawia się po leczeniu. Trudnością u wielu pacjentów z ITP jest odpowiednie dopasowanie leczenia, tak aby ewentualne skutki uboczne były jak najmniejsze. Niektórzy pacjenci twierdzą, że czują się lepiej dzięki zmianie diety lub stylu życia. ITP może przejść w stan remisji na długi czas, nawet do końca życia pacjenta. ITP może również nawracać. Nawrót może wskazywać na przewlekłą lub wtórną ITP – takie przypadki należy dokładnie monitorować. Więcej informacji można uzyskać od swojego lekarza. Obecnie nie ma sposobu na przewidzenie przebiegu choroby.

**Pyt. Czy należy unikać przyjmowania jakichś leków?**

**Odp.** Trzeba pamiętać, że dorośli pacjenci z ITP nie powinni przyjmować żadnych leków zawierających kwas acetylosalicylowy (np. aspiryny), leków przeciwzapalnych zawierających ibuprofen (np. Ibuprom i Nurofen) lub naproksen (takich jak Aleve i Naproxen). Dorosłe osoby z ITP powinny również unikać leków zawierających gwajafenezynę (np. Theraflu i Guajazyl), ponieważ mogą one zaburzyć prawidłową pracę płytek krwi. Leki przeciwzakrzepowe (np. warfaryna, heparyna, apiksaban itp.) mogą znacznie zwiększać ryzyko krwawienia. Na wszelki wypadek przed przyjęciem jakiegokolwiek suplementu, witaminy lub leku innego niż paracetamol (Apar) należy skonsultować się z lekarzem. Zaleca się również unikanie alkoholu, ponieważ mógłby on zakłócać działanie szpiku kostnego.

Wiele rodzin rozważa terapie alternatywne lub uzupełniające np. zioła, specjalne diety, suplementy czy medycynę niekonwencjonalną. Ważne jest, by poinformować lekarza o stosowaniu takiej kuracji, ponieważ wiele „naturalnych” terapii uzupełniających

może mieć interakcje z lekami konwencjonalnymi, a w rezultacie zmniejszać ich skuteczność – w niektórych przypadkach połączenie takich terapii może być szkodliwe dla pacjenta. Przyjmowanie niektórych suplementów diety (np. kurkumy lub czosnku) może zwiększać ryzyko krwawienia. Więcej informacji na ten temat można znaleźć na stronie PDSA w zakładce „Czynniki zewnętrzne” oraz „Terapie uzupełniające”, korzystając z tego linku: [pdsa.org/treating-itp](https://pdsa.org/treating-itp).

**Pyt. Czy istnieją standardy leczenia ITP?**

**Odp.** Tak, dwa najważniejsze dokumenty mówiące o standardach leczenia ITP to: wytyczne praktyki klinicznej Amerykańskiego Towarzystwa Hematologicznego (ASH) oraz ustalenia międzynarodowego konsensusu (ICR) dotyczące postępowania w ITP. Oba te dokumenty zostały zaktualizowane w 2019 r. i są dostępne na stronie [pdsa.org/healthcare-professionals-researchers/hcp-resources](https://pdsa.org/healthcare-professionals-researchers/hcp-resources).

**Pyt. Kiedy powinienem poddać się leczeniu?**

**Odp.** Decyzję o rozpoczęciu leczenia powinien podjąć pacjent wspólnie z lekarzem w oparciu o oficjalne zalecenia medyczne, liczbę płytek krwi, klasyfikację choroby, dotychczasowe krwawienia, styl życia pacjenta oraz ogólną jakość życia zależną od stanu zdrowia pacjenta z ITP i jego rodziny.

Jeśli chodzi o leczenie w zależności od klasyfikacji ITP, wytyczne z 2019 roku zalecają:

*Nowo rozpoznana ITP:*

- Jeśli liczba płytek krwi nie jest bardzo niska (tj. poniżej 20-30 tysięcy) albo u pacjenta nie wystąpiło jeszcze krwawienie bardziej nasilone niż łagodne objawy skórne (takie jak siniaki i wybroczyny), lekarz prawdopodobnie zasugeruje postępowanie zgodne z zasadą uważnej obserwacji. Polega ono na dokładnym monitorowaniu stanu pacjenta poprzez częste wizyty kontrolne zamiast leczenia farmakologicznego. Dzięki takiemu aktywnemu postępowaniu pacjent nie będzie przyjmował nadmiernej ilości leków i nie będzie narażony na ich znaczące skutki uboczne, jeśli ITP może u niego szybko ustąpić, a poważne krwawienie nigdy nie wystąpić. Należy pamiętać, że nie ustalono „bezpiecznego” poziomu płytek krwi, ponieważ jest on różny dla

„Choruję na ITP od pięciu lat, ale ostatnie dwa lata były najgorsze. Pierwsze trzy lata były w porządku, ale przez ostatnie dwa lata nie udało się podwyższyć u mnie liczby płytek krwi powyżej 23 000. Muszę przyznać, że jest to trudne nie tylko fizycznie, ale i psychicznie!”

— DEBRA



każdego człowieka w zależności od poziomu jego aktywności, dotychczasowych przypadków krwawienia oraz innych objawów.

- Zasada uważnej obserwacji nie jest właściwa u dorosłych pacjentów z bardzo niską liczbą płytek krwi lub objawami krwawienia, lub u których pojawiają się inne objawy krwawienia poza typowymi siniakami czy wybroczynami.
- Zazwyczaj zaleca się krótkotrwałe leczenie kortykosteroidami (np. prednizonem).
- W przypadku bardzo niskiej liczby płytek krwi występującej wraz z krwawieniem lub bez można podać dożylnie gamma globulinę (IVIG).

*Przetrwała ITP:*

- Podobnie jak w przypadku nowo rozpoznanej ITP leczenie jest przeznaczone dla osób z krwawieniem silniejszym niż wybroczyny i siniaki oraz dla tych, u których liczba płytek krwi wynosi poniżej 20 000 – 30 000, a także dla osób, które wymagają poddania się zabiegowi medycznemu (np. operacji). U pacjentów z przetrwałą ITP zaleca się leczenie agonistą receptora trombopoetyny (z ang. TPO-RA), szczególnie jeśli nie można bezpiecznie zmniejszyć dawki podawanych sterydów.

*Przewlekła ITP:*

- Zamiast sterydów zaleca się leczenie TPO-RA. Zamiast rytuksymabu zaleca się leczenie TPO-RA. Zarówno TPO-RA, jak i rytuksymab są zalecane zamiast splenektomii, którą należy rozważyć dopiero po rozpatrzeniu innych rodzajów terapii. Postępowanie powinno koncentrować się na optymalizacji jakości życia zależnej od stanu zdrowia przy jednoczesnym zmniejszeniu ryzyka krwawienia.

Ważne, aby mieć opracowany plan na wypadek nagłego krwawienia. Równie ważne jest, aby dorośli pacjenci zgłaszali lekarzowi podczas każdej wizyty wszelkie nowe objawy krwawienia. W przypadku wystąpienia nowych objawów wskazana może być zmiana postępowania.

**Pyt.** Jakie formy leczenia są dostępne?

**Odp.** Dostępnych wiele sposobów leczenia ITP. Z każdym z nich wiążą się inne zagrożenia i korzyści – niektóre na przykład mogą być szkodliwe dla zdrowia. Ważne jest, by zrozumieć zarówno skuteczność, jak i ewentualne skutki uboczne terapii przed jej rozpoczęciem. Hematolodzy mogą łączyć kilka terapii jednocześnie, aby zwiększyć ich efektywność. Skutki uboczne każdego leku stosowanego w leczeniu ITP są dobrze znane, jednak mogą się one różnić i nie muszą występować u każdego pacjenta przyjmującego ten sam lek. Więcej informacji na temat dostępnych terapii można znaleźć na stronie [pdsa.org/conventional](https://pdsa.org/conventional).

W przypadku ciężarnych pacjentek z ITP niektóre przeciwciała przeciwpłytkowe mogą przenikać przez łożysko, skutkiem czego u dziecka może tymczasowo wystąpić niski poziom płytek krwi.

W takim przypadku dziecko można leczyć po urodzeniu, aby zapobiec krwawieniu. Wraz z dojrzewaniem układu odpornościowego dziecka liczba płytek krwi u niego zwiększy się, ale może to potrwać od kilku tygodni do kilku miesięcy. Pacjentki niebędące w ciąży, które chorują na ITP i planują ciążę, powinny porozmawiać na ten temat z lekarzem, aby uzyskać dodatkowe informacje. Zgodnie z zaleceniami międzynarodowego konsensusu dotyczącego postępowania w ITP leczenie kobiet w ciąży należy wdrożyć, gdy liczba płytek krwi spada poniżej 20 000 bez względu na objawy krwawienia – liczbę płytek w zakresie 20 000 – 30 000 uważa się za bezpieczną w przypadku braku krwawienia lub konieczności podjęcia niezbędnych zabiegów. Do bezpiecznego przebiegu porodu zaleca się liczbę płytek krwi powyżej 50 000. W przypadku ciężarnych kobiet z ITP w pierwszej kolejności sugeruje się leczenie kortykosteroidami. Obecnie dostępnych jest kilka opcji leczenia ITP, które są bezpieczne zarówno dla matki, jak i płodu – położnik pacjentki powinien omówić ryzyko z hematologiem przed wdrożeniem leczenia.

Podczas porodu można zastosować znieczulenie zewnątrzoponowe. Przyjmuje się, że założenie cewnika do przestrzeni zewnątrzoponowej jest bezpieczne, jeśli liczba płytek krwi wynosi przynajmniej 70 000. Znieczulenie podpajęczynówkowe wymaga liczby płytek krwi na poziomie co najmniej 50 000. Pacjentka już na wczesnym etapie ciąży powinna omówić z lekarzem plan zwiększenia liczby płytek krwi przed porodem. Więcej informacji na temat ITP i ciąży dostępnych jest na stronie [pdsa.org/images/stories/pdf/ITP-Female-2015.pdf](https://pdsa.org/images/stories/pdf/ITP-Female-2015.pdf).

„Nie mogę się doczekać, aż wyzdrowieję i odstawię leki.”

— WAYNE

**Pyt.** Czy mogę nadal robić to, co lubię?

**Odp.** Jest to indywidualna decyzja uzależniona od liczby płytek krwi, objawów, aktualnego stylu życia i stopnia ryzyka, które pacjent jest skłonny zaakceptować. Lekarz powinien udzielić odpowiednich wskazówek w tym zakresie. Niektóre osoby z ITP znajdują nowe zajęcia, które sprawiają im przyjemność, a przy tym nie narażają ich na ryzyko krwawienia. Ważne, aby znaleźć sposób na życie z ITP („nową normalność”), który da nam poczucie sprawczości i bezpieczeństwa, a jednocześnie radość z życia. Wykazano, że ITP wpływa na ogólną jakość życia pacjenta, dlatego im bardziej będziemy koncentrować się na tym, co możemy zrobić, zamiast na tym, czego nie możemy, tym łatwiej będzie nam dostosować się do nowej rzeczywistości życia z chorobą przewlekłą.

Aktywność fizyczna jest bardzo ważna, ale jeśli liczba płytek krwi jest zbyt niska, może zaistnieć potrzeba ograniczenia ćwiczeń, aby zmniejszyć ryzyko krwawienia. Dopóki liczba płytek przekracza 75 000, uprawianie sportów z zastosowaniem sprzętu ochronnego jest zazwyczaj bezpieczne. Niektóre dyscypliny są uważane za niebezpieczne dla każdej osoby, nawet jeśli nie ma ona zaburzeń krzepnięcia krwi. Decyzja o tym, jakie sporty możemy uprawiać, zależy od powiązanych z nimi stopnia ryzyka.

**Pyt.** Czy przysługuje mi prawo przejścia na rentę z tytułu niezdolności do pracy?

**Odp.** Niektórym osobom z ITP udaje się uzyskać zasiłek dla osób niepełnosprawnych, ale dla wielu jest to bardzo trudne. Stopień nasilenia choroby i jej wpływ na styl życia mogą być bardzo różne. Prawo do przejścia na rentę z tytułu niezdolności do pracy zależy od sposobu przedstawienia sprawy i konkretnych trudności, które napotyka pacjent w wyniku ITP. Pacjenci ze Stanów Zjednoczonych powinni skontaktować się z amerykańskim zakładem ubezpieczenia społecznego (Social Security Administration). Pacjenci w innych krajach powinni zapytać lekarza, do kogo mogą zwrócić się z wnioskiem o rentę z tytułu niezdolności do pracy. Więcej materiałów na ten temat można znaleźć w zakładce „Programy pomocy” na stronie [pdsa.org/patients-caregivers/support-resources](http://pdsa.org/patients-caregivers/support-resources).

**Pyt.** Co mam powiedzieć rodzinie, znajomym i pracodawcy?

**Odp.** To, czy warto powiedzieć innym, że chorujesz na ITP, zależy od tego, jaką rolę odgrywają oni w Twoim życiu, a także tego, czy chcesz dzielić się z nimi prywatnymi informacjami. Poniżej znajduje się krótki poradnik, który pomoże Ci poinformować wybrane przez Ciebie osoby o ITP.

*Znajomym można powiedzieć:*

„ITP to zaburzenie krzepnięcia krwi. Bardzo łatwo pojawiają się u mnie siniaki i krwawienia. Nie jest ono zaraźliwe.”

*Przyjaciołom i rodzinie można powiedzieć:*

„ITP to rzadkie hematologiczne zaburzenie autoimmunologiczne. Nie jest ono dziedziczne. Muszę uważać, bo nawet niewielki uraz może powodować u mnie krwawienie i siniaki ze względu na niską liczbę płytek krwi.”

*Pracodawcom można powiedzieć:*

„Ze względu na ITP nawet przy niewielkim urazie istnieje u mnie ryzyko krwawienia. Jeśli tak się zdarzy, to w taki sposób można zatamować krwawienie, a tutaj jest numer do mojej osoby kontaktowej w nagłych wypadkach. W przypadku wystąpienia takich obrażeń jak utrata przytomności, proszę natychmiast zadzwonić pod numer 112, a następnie do mojej osoby do kontaktów w nagłych wypadkach i lekarza zgodnie z przekazaną Państwu informacją o sposobie postępowania w nagłych przypadkach.”

*Jeśli przyjmujesz leki, można dodatkowo powiedzieć:*

„Leki, które przyjmuję, wywołują u mnie uczucie głodu/zmęczenia/drażliwości.”

Tę ulotkę można przekazać swoim opiekunom, przyjaciołom i członkom rodziny. Informacje w niej zawarte nie tylko zwiększą ich świadomość o ITP, ale mogą również złagodzić ich lęk i niepokój.

**Pyt.** W jaki sposób rodzina i przyjaciele mogą mi pomóc?

**Odp.** Większość osób jest wstrząśnięta, kiedy dowiaduje się, że rozpoznano u nich ITP. Najczęściej nie słyszeli przedtem o ITP i nie mają pojęcia, czego się spodziewać. Na początku często reagują lękiem, dezorientacją i stresem.

„Mam szczęście: po pięcioletniej walce (w tym krwawieniu do mózgu) od dwóch lat mam remisję choroby!”

— BARBARA



W sytuacji kryzysowej trudno jest przyswoić wszystkie nowe informacje i zrozumieć dostępne opcje leczenia. Można poprosić rodzinę i przyjaciół, żeby okazali Ci większą cierpliwość. Możesz im wyjaśnić, że masz dużo na głowie. Uczysz się nowych rzeczy tak szybko, jak się da, a jeśli otrzymujesz leczenie, musisz znosić skutki uboczne bardzo silnych leków. Możesz wyjaśnić, że czasami czujesz się źle, odczuwasz zmęczenie i smutek.

Na pierwszy rzut oka możesz wyglądać dobrze, ale Twój organizm przyzwyczaja się do życia z chorobą autoimmunologiczną.

**Pyt. Co jeszcze powinien wiedzieć pacjent?**

**Odp.** Warto dowiedzieć się jak najwięcej o tej chorobie. Poznaj korzyści i skutki uboczne zalecanych leków, zdecyduj, jak chcesz podejść do choroby i swojego życia teraz, kiedy się ono zmieniło. Zachowaj wszystkie wyniki testów laboratoryjnych i badań krwi. Prowadź dziennik przyjmowanych leków, ich dawek, liczby płytek krwi oraz oceny swojego samopoczucia. Zwróć uwagę na swój styl życia i sprawdź, czy istnieje związek między liczbą płytek krwi, a spożywanym jedzeniem, poziomem stresu, odwiedzanymi miejscami, toksynami w środowisku itp. Pacjent jest często tą osobą, która zwraca największą uwagę na takie rzeczy i zna swoje ciało lepiej niż ktokolwiek inny. Wykaż się inicjatywą, śledząc na bieżąco aktualne wytyczne i dostępne informacje. Wiele z tych informacji można znaleźć na naszej witrynie [pdsa.org](http://pdsa.org).

**Pyt. Gdzie mogę znaleźć więcej informacji?**

**Odp.** Platelet Disorder Support Association (Stowarzyszenie Wsparcia Osób z Zaburzeniami Płytek Krwi) dostarcza informacji na temat ITP wszystkim pacjentom i ich rodzinom – zarówno tym z niedawno postawionym rozpoznaniem, jak i tym żyjącym z ITP od lat – za pośrednictwem naszej strony internetowej w formie m.in. bezpłatnych broszur i materiałów online. Materiały te można pobrać na stronie [pdsa.org](http://pdsa.org). Nasze stowarzyszenie publikuje online również comiesięczną aktualizację najnowszych wiadomości i kwartalny biuletyn oraz udostępnia inne publikacje i artykuły. Stowarzyszenie PDSA organizuje doroczną konferencję i spotkania regionalne. Prowadzimy ponad 60 lokalnych grup wsparcia pacjentów w Stanach Zjednoczonych i Kanadzie,

nieustannie poszerzając zakres usług, aby dotrzeć do coraz większej liczby osób. Jeśli chcesz mieć dostęp do rzetelnych informacji na temat ITP i skorzystać z wielu naszych inicjatyw edukacyjnych, zostań członkiem PDSA. Więcej na temat członkostwa można znaleźć na stronie [pdsa.org/give-back/become-member](http://pdsa.org/give-back/become-member).

Nasze stowarzyszenie umożliwia kilka sposobów nawiązania kontaktu z innymi osobami z ITP. Są to m.in. prywatne grupy dyskusyjne w witrynie internetowej PDSA, nasze kanały mediów społecznościowych, program wymiany danych kontaktowych, coroczna konferencja z sesjami dla dorosłych pacjentów z ITP, spotkania regionalne przez cały rok oraz spotkania wirtualne grupy wsparcia dla osób z ITP.

Globalny rejestr PDSA osób z ITP łączy pacjentów i tworzy nowe możliwości badawcze. W ramach programu można dołączyć do tysięcy osób z całego świata chorujących na ITP, aby wspierać postęp w badaniach i poprawiać jakość życia pacjentów. Wejdź na stronę [pdsa.org/registry](http://pdsa.org/registry) i zapisz się już dziś.

*Dziękujemy doradcom medycznym PDSA, lekarzowi Terry'emu Gernsheimerowi i lekarce Michele Lambert MSTR za ich cenną pomoc i wkład informacji do tej bezpłatnej broszury edukacyjnej. Dziękujemy także Alicji Błońskiej z Małopłytkowości samoistna, Polska (<https://www.facebook.com/itp.po.polsku>) za współpracę przy recenzji naszego przetłumaczonego materiału.*



## Źródła informacji

### PRZYDATNE ŹRÓDŁA INFORMACJI DLA DOROSŁYCH Z ITP:

Grupy wsparcia w poszczególnych regionach: [pdsa.org/support-groups](https://pdsa.org/support-groups)

Infolinia ITP: (440) 746-9003 or [PDSA@PDSA.org](mailto:PDSA@PDSA.org)

Grupy dyskusyjne online: [pdsa.org/discussion-group](https://pdsa.org/discussion-group)

Karty ostrzegawcze i biżuteria medyczna dla pacjentów z ITP:  
[pdsa.org/shop](https://pdsa.org/shop)

W zależności od sytuacji może Ci się również przydać jedna z naszych ulotek, które można znaleźć na naszej stronie internetowej [pdsa.org/booklets](https://pdsa.org/booklets). Ulotki te są dostępne w wielu językach na stronie [pdsa.org/translated-publications](https://pdsa.org/translated-publications).

*Ulotka o ITP (idealna dla rodziny)*

*ITP a etapy życia kobiety: problemy z krwawieniem na różnych etapach życia kobiety. Jak radzić sobie z ITP: najczęściej zadawane pytania*

*Życie z ITP: odpowiedzi na najczęściej zadawane pytania*

*Rola i czynności płytek krwi w ITP*

*Ubezpieczenie zdrowotne i programy pomocy dla pacjentów z ITP*

*Kto płaci za leki w Kanadzie?*

Aby uzyskać więcej informacji na temat ITP i innych dostępnych materiałów, poprosić o więcej egzemplarzy tej broszury lub zostać członkiem PDSA, skontaktuj się z nami:

#### Platelet Disorder Support Association

8751 Brecksville Road, Suite 150, Cleveland, OH 44141 USA  
(440) 746-9003 • [pdsa@pdsa.org](mailto:pdsa@pdsa.org) • [www.pdsa.org](http://www.pdsa.org)

Celem działalności stowarzyszenia Platelet Disorder Support Association jest poprawa życia osób z ITP i innymi zaburzeniami płytek poprzez edukację, promowanie badań i wsparcie. Członkowie stowarzyszenia otrzymują kwartalny biuletyn, zniżki na uczestnictwo w corocznej konferencji ITP, możliwość członkostwa w klubie ITP Poke-R-Club i programie wymiany danych kontaktowych, a także dobre samopoczucie, które daje pomoc innym.

PDSA jest organizacją charytatywną w rozumieniu art. 501(c)3 Kodeksu Stanów Zjednoczonych. Wszystkie darowizny na rzecz stowarzyszenia można odliczyć od podatku. Ten poradnik edukacyjny powstał dzięki dotacji **Novartis**.

Informacje zawarte w niniejszym poradniku mają charakter wyłącznie edukacyjny. W sprawie konkretnych problemów medycznych należy się konsultować z lekarzem. Nazwy firm i produktów wymienionych w niniejszym poradniku mogą być znakami towarowymi ich właścicieli.

## Notatki:

## Ten formularz służy do tego, aby:

- PRZEKAZAĆ DAROWIZNĘ NA RZECZ PDSA
- ZOSTAĆ CZŁONKIEM PDSA
- POPROSIĆ O INFORMACJE O POZYSKIWANIU FUNDUSZY

Zaznacz odpowiednie pole(-a). Dziękujemy za przekazanie darowizny na rzecz PDSA. Wszystkie darowizny zostaną potwierdzone.  
(Czeki należy wystawić na PDSA) (Nie należy przysyłać gotówki.)

- Chcę dołączyć do stowarzyszenia Platelet Disorder Support Association (PDSA) oraz otrzymać pakiet informacyjny i kwartalny biuletyn The Platelet News przez jeden rok. Załączam 25 USD z tytułu członkostwa.
- Załączam darowiznę na rzecz PDSA w wysokości: \_\_\_\_\_ USD.
- Chcę pozyskać fundusze dla PDSA.  
Proszę o przesłanie informacji na temat pozyskiwania funduszy.
- Chcę otrzymać identyfikacyjną kartę ostrzegawczą dla pacjenta (pierwsza jest bezpłatna).

Proszę uzupełnić:

Imię i nazwisko: \_\_\_\_\_

Adres: \_\_\_\_\_

Miejscowość: \_\_\_\_\_ Stan/prowincja: \_\_\_\_\_

Państwo: \_\_\_\_\_ Kod pocztowy: \_\_\_\_\_

Prosimy o pomoc w aktualizacji naszych danych i podać następujące informacje:

- Jestem:  pacjentem z ITP  rodzicem dziecka z ITP  członkiem rodziny  
 przyjacielem/inną osobą  pracownikiem służby zdrowia  
 specjalistą z branży

Aby uzyskać dodatkowe informacje o ITP i PDSA, odwiedź naszą stronę internetową: [www.pdsa.org](http://www.pdsa.org) lub wyślij wiadomość e-mail na adres [pdsa@pdsa.org](mailto:pdsa@pdsa.org)

**WYŚLIJ TEN FORMULARZ  
NA ADRES:**

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

Jeśli potrzebujesz pomocy lub chcesz użyć karty kredytowej, zadzwoń do biura PDSA na numer (440) 746-9003.

PDSA jest organizacją charytatywną w rozumieniu art. 501(c)(3) Kodeksu Stanów Zjednoczonych. Od podatku można odliczyć wyłącznie składki wpłacane ze Stanów Zjednoczonych.





Platelet  
Disorder  
Support  
Association

**Siła dla pacjentów z ITP**

**Platelet Disorder Support Association**

8751 Brecksville Road, Suite 150  
Cleveland, OH 44141 USA

tel 440-746-9003

[pdsa@pdsa.org](mailto:pdsa@pdsa.org)

[www.pdsa.org](http://www.pdsa.org)