Platelet
Disorder
Support
Association

PTI : Donner aux patients les moyens d'agir

Vivre avec le PTI

RÉPONSES AUX QUESTIONS FRÉQUENTES







Vivre avec le PTI

RÉPONSES AUX QUESTIONS FRÉQUENTES

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	*Page*
VIVRE AVEC LE PTI	1
1. Diagnostic du PTI	2
2. Un test de moelle osseuse est-il nécessaire au moment du diagnostic ?	3
3. Trouver un médecin spécialiste du PTI	3
4. PTI aigu et PTI chronique	5
5. Questions à poser à un nouveau médecin	5
À propos du praticien	5
À propos des traitements	6
6. Fluctuations de la numération plaquettaire	7
7. Les causes du PTI	8
8. Quand il ne s'agit pas d'un PTI	8
TRAITEMENT CONVENTIONNEL DU PTI	10
1. Recommandations pour le traitement du PTI	10
2. Le rôle de la numération plaquettaire et des symptômes dans le traitement	11
3. PTI chronique et faible numération plaquettaire	12
4. Les aides pour les coûts de traitement	14
5. Expérience avec les IgIV chez un enfant atteint de PTI	14
6. Changement et réduction progressive des doses de TPO-RA	15
7. H.Helicobacter pylori et PTI	16
8. Traitement par le Plaquenil	16
9. Options de traitement pour les patients qui ne peuvent pas recevoir de produits sanguins	17

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

TABLE DES MATIÈRES SUITE

Page

SPLÉNECTOMIE **18**

1. La splénectomie pour le PTI et les alternatives 18
2. Test de dépistage à l'indium 19
3. Grossesse après une splénectomie 20

VACCINS ET MALADIES **22**

1. Vaccin contre la varicelle et PTI infantile 22
2. Vaccins contre la grippe pour les patients atteints de PTI 23
3. Vaccins contre la COVID-19 pour les patients atteints de PTI 23

TRAITEMENTS COMPLÉMENTAIRES DU PTI **25**

1. Trouver des prestataires et des informations sur les thérapies complémentaires et alternatives (TCA) 25
2. Effets de l'alimentation sur le PTI 25
3. Compléments pour augmenter la numération plaquettaire 26
4. Régime macrobiotique pour aider à traiter le PTI 27

GESTION DU PTI **28**

1. Le soutien reçu d'autres personnes atteintes de PTI 28
2. Les voyages en avion avec un faible taux de plaquettes 28
3. La consommation d'alcool et le PTI 29
4. Se faire tatouer en cas de PTI 29
5. La consommation de marijuana et le PTI 29
6. Gestion de la fatigue en cas de PTI 29
7. Numération plaquettaire sécuritaire pour les soins orthodontiques 30
8. Exercice physique et PTI 30
9. Donner son sang en cas de PTI 31
8. Sécurité des analgésiques oxycodone et Novocaïne pour les patients atteints de PTI 31
9. Les substances qui interfèrent avec la fonction plaquettaire 32
10. Contracter un PTI par transmission sanguine 32

RESSOURCES **33**

1. Des ressources utiles pour gérer le PTI 33

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

Vivre avec le PTI

RÉPONSES AUX QUESTIONS FRÉQUENTES

INTRODUCTION

Chaque année, la Platelet Disorder Support Association (PDSA) reçoit des centaines de questions sur le purpura thrombocytopénique idiopathique (PTI) et d'autres troubles plaquettaires, provenant de patients, de membres de leur famille et de professionnels de la santé, notamment des médecins, des infirmières et des étudiants en médecine. La présente publication rassemble certaines des questions que nous avons reçues avec nos réponses à ces questions.

Ce livret vise à apporter une aide et de l'espoir aux personnes vivant avec le PTI. Pour en savoir plus sur le PTI, notamment sur la façon dont ce trouble plaquettaire auto-immun rare est diagnostiqué et traité, et pour vous tenir au courant des dernières recherches et du soutien offerts aux personnes atteintes de cette maladie, consultez la liste des autres publications que nous proposons (page 33) ou visitez le site *pdsa.org*.

Au fur et à mesure que les connaissances s'enrichissent, de nouvelles informations sur le PTI et d'autres troubles plaquettaires nous parviennent chaque année. Nous faisons de notre mieux pour nous assurer que les informations contenues dans chaque livret sont à jour. Nous mettons régulièrement à jour nos livrets téléchargeables gratuitement, disponibles en ligne. Par conséquent, pour obtenir les informations les plus récentes, veuillez consulter notre site Web à l'adresse *pdsa.org/booklets*.

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

VIVRE AVEC LE PTI

DIAGNOSTIC DU PTI

Q Comment diagnostique-t-on le PTI ?

R Malheureusement, le diagnostic du PTI n'est pas chose simple. Le PTI est considéré comme une maladie à « diagnostic d'exclusion », ce qui signifie que d'autres causes potentielles de thrombocytopénie doivent être éliminées avant de poser un diagnostic de PTI (également appelé PTI primaire). Cependant, il n'est pas possible d'éliminer toutes les causes possibles de thrombocytopénie, en particulier dès l'établissement du diagnostic. Par conséquent, certaines personnes peuvent recevoir un diagnostic erroné de PTI alors qu'elles pourraient en fait souffrir d'une thrombocytopénie héréditaire (cause génétique) ou d'un PTI secondaire.

Il existe deux types distincts de purpura thrombocytopénique idiopathique (PTI) : primaire et secondaire. Le PTI primaire correspond au diagnostic de purpura thrombocytopénique idiopathique (faible numération plaquettaire due à une cause immunitaire) en l'absence de tout trouble immunitaire identifiable. Le PTI secondaire survient lorsque la faible numération plaquettaire est due à un trouble immunitaire sous-jacent. Il peut s'agir d'une infection virale sous-jacente, d'un trouble rhumatologique tel que le lupus ou la polyarthrite rhumatoïde, d'un trouble primaire de la moelle osseuse tel qu'une leucémie lymphoïde chronique, ou d'une maladie immunitaire sous-jacente telle qu'une immunodéficience variable commune.

Les troubles plaquettaires héréditaires (TPH) constituent une autre cause connue de faible numération plaquettaire. Les TPH ne sont pas considérés comme des PTI primaires ou secondaires, mais plutôt comme des affections génétiques. Les TPH, aussi appelés « troubles plaquettaires congénitaux », peuvent être présents à la naissance ou au début de l'enfance et être associés à d'autres problèmes de santé. Certains troubles plaquettaires héréditaires sont assez complexes et affectent de nombreuses parties du corps, tandis que d'autres sont très limités et n'affectent que les plaquettes. Il n'est pas rare que les patients reçoivent initialement un diagnostic de PTI, puis découvrent plus tard qu'ils souffrent d'un TPH, parfois des années après le diagnostic initial de PTI. Pour plus d'informations, consultez : *pdsa.org/patients-caregivers/disease-information/genetics*.

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

Q **Une biopsie de la moelle osseuse est-elle systématique chez les patients atteints de PTI lors du diagnostic initial ? Si ce n'est pas le cas, à quel moment recommanderiez-vous d'en faire une ?**

R La biopsie de la moelle osseuse n'est pas systématique lors du diagnostic. Elle n'est généralement pratiquée que lorsque des éléments inhabituels sont présents dans la présentation du PTI ou dans les analyses sanguines. Cependant, certains médecins préfèrent pratiquer une biopsie de la moelle osseuse chez les patients de plus de 60 ans car elle pourrait permettre d'identifier d'autres éléments susceptible d'aider à comprendre leur état.

À LA RECHERCHE D'UN SPÉCIALISTE DU PTI

Q **Je suis à la recherche d'un médecin spécialiste du PTI, de quelqu'un qui souhaite réellement identifier la cause d'une faible numération plaquettaire, et non pas seulement en traiter les symptômes. Comment trouver un bon médecin spécialiste du PTI ?**

R Lorsque vous-même ou votre enfant souffrez d'une maladie rare, comme le PTI, il est important d'être pris en charge par une personne qui connaisse bien cette affection et qui possède des connaissances à jour à son sujet. Bien que de nombreux hématologues soient des spécialistes du PTI, ils ne le sont pas tous ; les personnes atteintes d'un PTI stable sont souvent suivies par leur médecin traitant, leur médecin de famille, par exemple. Tous les médecins ne sont pas des experts du PTI. Il est donc conseillé de trouver un hématologue compétent en matière de PTI, qui puisse communiquer avec votre médecin afin de déterminer la meilleure façon de gérer et de surveiller la maladie, ce qui implique de ne pas se concentrer uniquement sur la faible numération plaquettaire (appelée thrombocytopénie). Votre médecin de famille ne pourra peut-être pas identifier la cause de la thrombocytopénie, mais c'est là que la contribution d'un hématologue spécialisé peut être utile, voire essentielle.

Q **Comment trouver dans ma région un hématologue spécialisé dans le traitement du PTI ?**

R L'hématologie étant un domaine vaste et complexe de la médecine, les hématologues se spécialisent souvent dans un groupe de maladies particulier. De nombreux médecins qui pratiquent l'hématologie sont également formés en oncologie (appelée hématologie-oncologie) ; il est donc important de trouver des spécialistes qui consacrent une part importante de leur temps à l'hématologie, et non

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

à l'oncologie. La PDSA dispose d'une base de données d'hématologues spécialisés dans le traitement des patients atteints de PTI (tant pédiatriques qu'adultes). Vous trouverez de plus amples informations sur le site Web de la PDSA, à la page « Trouver un médecin spécialisé dans le PTI (Find an ITP Specialist) », à l'adresse *pdsa.org/find-a-hematologist*, ou en contactant les bureaux de la PDSA.

Il existe de nombreuses raisons à l'apparition d'une thrombocytopénie ; il n'est pas toujours possible de déterminer immédiatement pourquoi une personne présente un PTI. Un hématologue qualifié, spécialisé dans le PTI, éliminera les autres causes courantes de thrombocytopénie avant de diagnostiquer un PTI chez un patient. Si le PTI est le diagnostic le plus probable, l'hématologue peut alors commencer un traitement de première intention, tel que des corticostéroïdes ou des immunoglobulines intraveineuses (IgIV), en fonction de la numération plaquettaire et des symptômes hémorragiques. En général, si le nombre de plaquettes est supérieur à 30 000 et en l'absence de symptômes hémorragiques, l'hématologue peut recommander de ne pas commencer de traitement. Au lieu de cela, le médecin peut préférer une approche de type « surveillance active ».

Voici quelques suggestions pour trouver un hématologue spécialisé dans le traitement du PTI et de maladies similaires :

- Contactez la PDSA (*pdsa@pdsa.org* ou le 440-746-9003). Nous tenons à jour une liste de spécialistes qui pourraient être en mesure de vous aider. Nous avons également de nombreux groupes de soutien en rapport avec le PTI dans tout le pays, et certains membres peuvent recommander des hématologues dans leur région.
- Consultez la section « Find a Hematologist (Trouver un hématologue) » du site Web de l'American Society of Hematology.
- Localisez le plus grand hôpital universitaire près de chez vous et demandez au chef du service d'hématologie ou au spécialiste de l'hématologie non maligne de vous recommander un expert du PTI dans votre région ou à proximité de chez vous.
- Contactez l'organisation Best Doctors (service payant).
- Consultez la liste des membres de l'American Medical Association.

Visitez le site *pdsa.org/find-doctor* pour trouver un expert en PTI et accéder aux suggestions ci-dessus.

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

QUELLE EST LA DIFFÉRENCE ENTRE PTI AIGU ET PTI CHRONIQUE

Q **Pourriez-vous expliquer la différence entre le PTI aigu et le PTI chronique, et comment cela s'applique aux adultes et aux enfants ?**

R Le PTI qui disparaît spontanément après quelques mois était autrefois appelé PTI aigu, et le PTI qui durait plus longtemps était appelé PTI chronique. Aujourd'hui, nous distinguons trois stades différents du PTI : le PTI récemment diagnostiqué (3 premiers mois), le PTI persistant (de 3 à 12 mois) et le PTI chronique (plus d'un an). Environ 80 % des adultes atteints de PTI présentent un PTI chronique. En revanche, la plupart des enfants atteints de PTI voient leur PTI disparaître spontanément après quelques mois, et le PTI ne devient chronique que chez environ 20 % des enfants.

QUESTIONS À POSER À UN NOUVEAU MÉDECIN SPÉCIALISTE DU PTI

Q **Quelles sont les questions spécifiques qu'un patient atteint de PTI devrait poser à son nouveau médecin ?**

R Voici une suggestion de questions pour vous aider à choisir un professionnel de la santé et à améliorer la communication entre vous.

Concernant l'expérience du professionnel de la santé et la prise en charge du PTI en général :

Quelle expérience avez-vous du traitement des patients atteints de PTI ?

Combien de patients atteints de PTI traitez-vous chaque année ?

Êtes-vous affilié(e) à un groupe de recherche ou à un hôpital spécialisé en hématologie non maligne ?

Dans quelles situations proposeriez-vous des traitements (de première intention et de deuxième intention) à un patient atteint de PTI ?

Encouragez-vous la prise de décision partagée en matière de prise en charge et de traitement ? La prise de décision partagée (PDP) est un processus collaboratif dans lequel les patients et les professionnels de la santé coopèrent lors de la prise de décision concernant les soins. La PDP implique de tenir compte des valeurs, des préférences et de la situation du patient, ainsi que des meilleures données scientifiques disponibles et de l'expertise du professionnel de la santé.

Accueillez-vous favorablement un patient qui se documente sur la maladie et les traitements ?

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

Êtes-vous ouvert(e) aux consultations avec d'autres spécialistes ?

Que pensez-vous du fait que les patients incluent des traitements complémentaires ou alternatifs ?

Quand devrais-je informer mon médecin des changements concernant mon PTI, tels que de nouveaux symptômes ou des saignements ?

Dans quels cas devrais-je me rendre à l'hôpital pour mon PTI ; qu'est-ce qui est considéré comme une urgence ?

À propos des traitements :

Connaissez-vous les directives actuelles et mises à jour de l'ASH sur le traitement du PTI ?

Connaissez-vous le rapport de consensus international mis à jour sur le PTI ?

Quels examens allez-vous prescrire ?

Quels sont les objectifs du traitement ?

Essayez-vous d'atteindre une numération plaquettaire cible pour moi ?

Que vont vous montrer ces examens ?

Y a-t-il des risques liés à ces examens ?

Quels sont les différents types de traitement disponibles pour les patients adultes atteints de PTI ?

Quels sont les différents types de traitement disponibles pour les patients pédiatriques atteints de PTI ?

Quel traitement recommanderiez-vous d'essayer en premier ? Que recommanderiez-vous ensuite si ce traitement échoue ?

À partir de quelle numération plaquettaire dois-je m'inquiéter ?

Pendant combien de temps devrai-je suivre ce traitement ?

Comment ce traitement sera-t-il administré ?

Quels sont les critères d'arrêt du traitement ?

Ce traitement est-il conçu pour augmenter ma numération plaquettaire temporairement ou de façon permanente ?

Que me recommanderez-vous si le traitement échoue ?

Quels sont les effets secondaires du traitement ?

Pour quels effets secondaires dois-je vous contacter ?

Y a-t-il des précautions à prendre pour minimiser les effets secondaires ?

Ce traitement entraînera-t-il d'autres problèmes de santé ?

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

Comment surveillerez-vous l'évolution du traitement ?

Devrai-je apporter des changements à mon mode de vie en raison du PTI ou du traitement ?

Pour plus d'informations, veuillez consulter la page *pdsa.org/newly-diagnosed*.

FLUCTUATIONS DE LA NUMÉRATION PLAQUETTAIRE

Q **Je suis au début du processus de diagnostic et de traitement du PTI ; observe-t-on un nombre plus important de plaquettes immatures ? Et lorsque la numération plaquettaire des patients diminue, cette diminution est-elle généralement lente ou rapide ?**

R Lorsque les patients présentent des symptômes de saignement (pétéchies, ecchymoses, vésicules dans la bouche) et reçoivent un traitement tel que les IgIV, les médecins peuvent observer une amélioration de leur numération plaquettaire en quelques jours. Après 3 ou 4 semaines, les effets des IgIV peuvent s'estomper et la numération plaquettaire peut à nouveau baisser. Cependant, cette fois, les symptômes de saignement ne sont pas présents. La raison en est que la moelle osseuse, où les plaquettes sont produites, a eu le temps de se régénérer et de créer des plaquettes plus jeunes, plus grosses et plus efficaces. De même, la prise de stéroïdes a pour effet immédiat de mobiliser rapidement les plaquettes de la rate vers le sang. Une autre raison pour laquelle les symptômes hémorragiques disparaissent sans augmentation du nombre de plaquettes est que les vaisseaux sanguins sont normalement tapissés de cellules endothéliales étroitement scellées, mais que l'espace entre ces cellules se relâche lorsque la personne présente une faible numération plaquettaire. Les stéroïdes ont pour effet de resceller ces cellules spécialisées entre elles afin d'arrêter les événements hémorragiques avant que la numération plaquettaire n'ait eu le temps d'augmenter.

Q **Quelle est l'efficacité de la fraction de plaquettes immatures (la FPI) pour déterminer si le PTI est dû à une production plaquettaire inadéquate ou à leur destruction accrue ?**

R Des études ont été menées pour étudier l'utilisation de la fraction de plaquettes immatures (FPI) dans le PTI, mais il n'y a pas de consensus sur le fait qu'elle puisse être utilisée à des fins diagnostiques. On pense que si un patient atteint de PTI a une faible FPI, il peut moins bien répondre à une classe spécifique de traitements du PTI, les agonistes des récepteurs de la thrombopoïétine (AR-TPO), bien que cela ne soit pas irréfutable.

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

Actuellement, l'utilisation de la FPI est davantage un sujet d'intérêt académique et les chercheurs tentent de comprendre ce que cela signifie et comment nous pouvons l'utiliser d'une manière plus bénéfique pour les patients. Des informations sur la FPI sont recueillies auprès des patients afin de comprendre leur PTI dans son ensemble, mais elles ne sont pas encore utilisées pour guider le choix du traitement.

LES CAUSES du PTI

Q **Quelles sont les causes possibles des maladies auto-immunes telles que le purpura thrombocytopénique idiopathique (PTI) ?**

R Il a été suggéré que les virus, les vaccins, les médicaments et des agents environnementaux non identifiés pourraient amener le système immunitaire à attaquer les plaquettes ou d'autres parties du corps.

QUAND CE N'EST PAS UN PTI

Q **La PDSA dispose-t-elle d'informations à l'intention des familles concernant la thrombocytopénie héréditaire ?**

R Oui, c'est le cas ! Bien que les troubles de la thrombocytopénie héréditaire soient rares, certaines familles semblent compter plusieurs membres atteints de PTI. De nombreux troubles de la thrombocytopénie héréditaire peuvent se manifester uniquement par une faible numération plaquettaire, ce qui les rend très difficiles à distinguer du PTI primaire. Par conséquent, nous avons créé un espace sur notre site Web pour fournir des informations sur d'autres causes possibles d'une faible numération plaquettaire. Ces informations sont accessibles en visitant : *https://pdsa.org/patients-caregivers/disease-information/when-its-not-ITP.html*. Nous avons également créé une section sur notre site Web PDSA afin de fournir des informations sur la génétique et les affections courantes de la thrombocytopénie héréditaire. Vous pouvez accéder à ces informations en visitant la page suivante : *pdsa.org/genetics*. En plus des thrombocytopénies héréditaires, il existe également des causes secondaires de PTI, telles que d'autres affections auto-immunes. Vous pouvez en apprendre davantage sur d'autres affections qui pourraient présenter des symptômes similaires à ceux du PTI en visitant le site suivant : *pdsa.org/patients-caregivers/disease-information/when-its-not-ITP*.

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

Q Est-ce un syndrome myélodysplasique (SMD) ou un PTI ? Peut-on en avoir les deux ?

R Il est possible qu'une personne présente à la fois un SMD et un PTI, bien que ce soit rare. Le SMD est une maladie qui touche principalement les personnes âgées et qui est un trouble de la moelle osseuse. On peut faire l'analogie suivante : le thermostat intégré à la moelle osseuse, qui contrôle la production des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes, est altéré par des causes généralement génétiques. Dans le PTI, ce thermostat n'est pas nécessairement affecté. Au contraire, il y a une augmentation du taux de destruction des plaquettes dans l'organisme après que la plaquette a quitté la moelle osseuse. Une confusion est possible entre le diagnostic de PTI et celui du SMD. Cependant, le PTI n'affecte que les plaquettes. Si vous avez également, par exemple, un faible taux de globules rouges, il est important que le médecin se renseigne davantage pour déterminer s'il existe une autre explication à cette faible numération plaquettaire. Dans ces cas, une biopsie de la moelle osseuse peut aider au diagnostic. Une des raisons pour lesquelles les stéroïdes et les immunoglobulines par voie intraveineuses (IgIV) sont encore utilisés comme traitements de première intention pour le PTI est que le PTI vrai répond généralement à l'un ou l'autre de ces traitements, au moins initialement. Si une personne qui présente une faible numération plaquettaire ne répond pas à ces traitements, il est possible que l'origine de cette faible numération plaquettaire soit autre qu'un PTI.

Q Qu'est-ce que la thrombocytopénie cyclique ?

R Parfois, la thrombocytopénie cyclique peut beaucoup ressembler au PTI. La thrombocytopénie cyclique porte ce nom car la faible numération plaquettaire fluctue considérablement et peut augmenter et diminuer par périodes, en restant parfois complètement normale. Cependant, la base immunologique de ces cycles n'a pas été suffisamment étudiée. Les femmes peuvent présenter une thrombocytopénie cyclique en raison des changements hormonaux. Parfois, les cycles peuvent ne pas être physiologiques, mais plutôt dus à l'utilisation inappropriée d'un type de traitement disponible pour les patients atteints de PTI, les agents thrombopoïétiques. Par exemple, si la numération plaquettaire d'un patient a bien répondu au Nplate®, il est possible qu'on arrête alors son traitement. Cependant, cet arrêt du traitement risque de faire chuter à nouveau sa numération plaquettaire peu de temps après. Les médecins ne doivent pas interrompre le traitement d'un patient immédiatement après la réponse de l'organisme, mais plutôt diminuer progressivement la dose. Il est également possible que des patients produisent des anticorps capables de détruire leurs auto-anticorps antiplaquettaires (appelés anticorps anti-idiotypes), ce qui pourrait fournir une autre explication à la thrombocytopénie cyclique.

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

Traitement conventionnel du PTI

RECOMMANDATIONS POUR LE TRAITEMENT DU PTI

Q **Existe-t-il des directives médicales professionnelles ou des rapports de consensus internationaux sur le PTI ?**

R L'American Society of Hematology (ASH) a mis à jour des directives qui sont utilisées en Amérique du Nord, pour orienter la prise en charge des patients atteints de PTI. Ces directives doivent être examinées et soigneusement prises en compte par les médecins traitant les patients atteints de PTI. Il est important de savoir que ces directives sont mises à jour régulièrement. Veuillez vous assurer que vous-même et le médecin qui traite votre PTI avez connaissance de la version la plus récente des directives de l'ASH sur le PTI. Le site Web de la PDSA inclura également cette version la plus récente à des fins d'information.

Le rapport de consensus international a également été mis à jour, peu après la publication des dernières directives de l'ASH. Bien que ce rapport de consensus international ne soit pas considéré comme une directive médicale, il guide la prise en charge des patients atteints de PTI, en complément des directives de l'ASH. Le rapport de consensus international est pratique et complet ; il est basé sur l'expérience d'experts plutôt que sur la publication de données médicales limitées, et constitue une excellente ressource à connaître.

La version actuelle des directives de l'ASH sur le PTI et du rapport de consensus international peut être consultée sur le site Web de la PDSA en visitant : *pdsa.org/healthcare-professionals-researchers/hcp-resources.html*.

TRAITER LE PTI

Q **Je suis atteinte de PTI depuis 10 ans. On m'a retiré la rate et j'allais bien jusqu'à l'année dernière. Au cours de l'année écoulée, j'ai dû lutter contre cette maladie, et j'ai été hospitalisée à deux reprises. Quelles informations la PDSA possède-t-elle sur les nouveaux progrès dans la recherche d'un traitement pour cette maladie ? Existe-t-il un moyen d'être proactive plutôt que réactive ? Comme je ne souhaite pas retourner à l'hôpital pour d'autres traitements, que puis-je faire pour prévenir les problèmes liés au PTI ?**

R La récidive du PTI peut effrayer et susciter de nombreuses émotions ; vous n'êtes pas seule. Les chercheurs et les cliniciens sont sur le point de trouver des traitements qui fonctionnent à long terme et qui stabilisent la numération plaquettaire. Cependant, aucun traitement curatif n'est

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

encore disponible. Pour certaines personnes atteintes de PTI, la maladie peut être de courte durée. Cependant, le PTI peut réapparaître, même plusieurs années plus tard. Il est possible que quelques personnes présentant une récidive du PTI après une brève rémission suite à une splénectomie possèdent une « rate accessoire ». Cela signifie qu'elles peuvent avoir du tissu splénique supplémentaire qui n'a pas été retiré lors de l'intervention chirurgicale et qui fonctionne comme une rate normale. Une autre intervention chirurgicale peut s'avérer utile dans ce cas.

Les traitements approuvés disponibles pour le PTI ne sont pas curatifs, mais certaines personnes constatent qu'ils donnent des résultats durables. À ce jour, ils peuvent être considérés comme des traitements d'urgence ou préventifs. Les traitements d'urgence visent à augmenter rapidement la numération plaquettaire pour arrêter les saignements. La prévention consiste à utiliser des traitements qui peuvent apporter des résultats à plus long terme, afin de réduire l'incidence des saignements, tout en stabilisant la numération plaquettaire et en améliorant la qualité de vie. Pour en savoir plus sur les traitements conventionnels (médicaments de la norme de soins) du PTI, veuillez consulter le site suivant : *pdsa.org/treatments/conventional.html*.

Afin de mieux aider les cliniciens, ainsi que les patients atteints de PTI, la PDSA a élaboré des fiches d'information d'une page sur tous les traitements approuvés pour le PTI. Ces fiches d'information peuvent également permettre de comparer les avantages et les inconvénients des différentes options de traitement lors des discussions de prise de décision partagée avec le médecin qui traite votre PTI. Pour télécharger une fiche d'information sur un traitement, veuillez consulter le site suivant : *pdsa.org/treatments/conventional.html*.

RÔLE DE LA NUMÉRATION PLAQUETTAIRE ET DES SYMPTÔMES DANS LE TRAITEMENT

Q **La plage normale de mesure de la numération plaquettaire a-t-elle récemment changé ? Le laboratoire où je fais contrôler ma numération plaquettaire m'a indiqué que la plage normale se situe entre 130 000 et 400 000. Cependant, je pensais que c'était plutôt entre 150 000 et 450 000. Quelle est la plage normale correcte ?**

R Nous n'avons pas connaissance de changements dans la plage considérée comme normale de la numération plaquettaire. Pour la plupart des laboratoires, le nombre normal de plaquettes est de 150 000 à 400 000 par

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

microlitre de sang. Bien que la thrombocytopénie signifie que le nombre de plaquettes a diminué en dessous de 150 000 par microlitre de sang, un diagnostic de PTI n'est souvent posé que lorsque la numération plaquettaire d'une personne passe régulièrement en dessous de 100 000. En effet, il existe de nombreuses causes de thrombocytopénie légère ; une numération plaquettaire comprise entre 100 000 et 150 000 peut être normale pour certaines personnes. Ou cette faible numération plaquettaire peut être due à une autre affection médicale. Une numération plaquettaire comprise entre 100 000 et 150 000 doit être surveillée ; certaines personnes dans cette plage peuvent présenter un PTI ou d'autres troubles sanguins nécessitant un traitement.

Q **En général, ma numération plaquettaire se situe entre 20 000 et 40 000. Je n'ai pas de problèmes d'hémorragie et je ne suis pas sous traitement. Mais je souffre d'une fatigue terrible qui s'aggrave chaque année. Si l'on suppose que cela est dû au PTI, la fatigue est-elle une raison suffisante pour commencer un traitement ?**

R Le traitement ne se base pas toujours sur la numération plaquettaire. La fatigue est courante chez les personnes atteintes de PTI, mais sa cause exacte n'a pas encore été identifiée. De nombreux médecins estiment que si vous ressentez une fatigue suffisamment importante, même si vous n'avez pas d'hémorragie et que votre numération plaquettaire est supérieure à une certaine valeur, un traitement peut s'avérer approprié pour améliorer votre qualité de vie générale.

Il est important de noter que si vous commencez un traitement et que votre numération plaquettaire s'améliore, cela n'améliorera pas nécessairement votre fatigue. Nous ne comprenons pas tout à fait pourquoi la fatigue survient dans le PTI, mais les recherches montrent qu'elle peut être liée à une inflammation de tout le corps, et pas seulement au nombre de plaquettes. De nombreux facteurs peuvent être à l'origine de la fatigue d'une personne.

PTI CHRONIQUE ET FAIBLE NUMÉRATION PLAQUETTAIRE

Q **Un PTI a récemment été diagnostiqué chez une lycéenne. Le médecin qu'elle a consulté a dit que son cas n'était pas si grave et n'a pas proposé de traitement car sa numération plaquettaire était de 40 000. Cependant, elle souffre de fatigue, ce qui affecte ses études. La PDSA peut-elle nous apporter de l'aide ?**

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

R La fatigue est très fréquente dans le PTI. La cause exacte de cette fatigue est inconnue, mais c'est un symptôme que de nombreux patients atteints de PTI ont du mal à supporter. Il serait utile que cette étudiante discute de son niveau de fatigue avec son hématologue, en précisant l'étendue de sa fatigue, sa fréquence et si elle est liée à une activité particulière. Pour la plupart des patients, les traitements courants du PTI entraînent davantage d'effets secondaires et échouent souvent à corriger la fatigue. La PDSA dispose d'informations pour aider à gérer la fatigue et d'autres problèmes physiques et émotionnels liés au PTI, notamment dans une brochure sur « Faire face au PTI » et une autre : « PTI chez les adolescents ». Voir *pdsa.org/products-a-publications/free-materials.html*.

Il est courant de s'inquiéter d'une faible numération plaquettaire. Cependant, les conseillers médicaux de la PDSA suggèrent toujours que les symptômes (tels que les saignements, la fatigue, la qualité de vie en général) sont plus importants que la numération plaquettaire elle-même lorsqu'il s'agit de décider des options de traitement. La décision quant au moment de commencer un traitement peut varier d'un médecin spécialiste du PTI à l'autre, même en présence de directives médicales.

Les facteurs suivants sont souvent pris en compte lors de la décision de recommander un traitement ou de modifier la posologie du traitement actuel :

- (Adultes) Lorsque la numération plaquettaire descend en dessous de 30 000, mais cela peut varier d'un patient à l'autre.
- (Adultes et enfants) Lorsque le traitement des saignements devient nécessaire.
- (Adultes et enfants) Lorsque la qualité de vie est altérée.
- (Adultes et enfants) Lorsque la personne doit subir une intervention chirurgicale.
- (Adultes et enfants) Lorsque le suivi régulier n'est pas possible et/ou lorsque la personne vit trop loin de l'hôpital où elle est traitée.
- (Adultes et enfants) Dans d'autres situations médicales où une numération plaquettaire plus élevée est nécessaire.

Tous les traitements présentent des avantages, des risques et des limites à prendre en compte. Une des limites des traitements de première intention (comme la prednisone) est qu'ils peuvent n'être efficaces que pendant une courte période et sont généralement prescrits pendant une

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

courte durée. Certaines personnes atteintes de PTI peuvent avoir besoin d'un traitement de deuxième intention, tel que le rituximab ou les agonistes des récepteurs de la thrombopoïétine (AR-TPO).

Il peut également être utile de s'inscrire auprès de la PDSA et de recevoir nos publications mensuelles et trimestrielles contenant les dernières informations sur le PTI. *pdsa.org/about-us/contact.html*

LES AIDES POUR LES COÛTS DE TRAITEMENT

Q **La PDSA peut-elle aider à couvrir les coûts de traitement ?**

R Bien que la PDSA ne puisse pas offrir de programmes d'aide directe pour les médicaments, nous pouvons vous informer que la plupart des sociétés pharmaceutiques offrent des programmes d'aide aux patients pour les aider à se procurer les médicaments qu'elles produisent.

Vous devrez contacter la société pharmaceutique qui fabrique le médicament qui vous intéresse pour savoir si vous êtes admissible à une aide. La PDSA propose gratuitement sur son site web une brochure d'information sur l'assurance médicale et l'aide aux patients : *pdsa.org/booklets*. Elle contient des liens vers de nombreuses organisations qui pourraient être en mesure de fournir une assistance pour le traitement et les médicaments contre le PTI.

EXPÉRIENCE AVEC LES IgIV CHEZ UN ENFANT ATTEINT DE PTI

Q **Merci à la PDSA, pour l'aide et le soutien considérables qu'elle a apportés à notre famille lorsque notre enfant a eu une mauvaise expérience avec les IgIV. Nous allions l'emmener à l'hôpital hier, mais elle s'est endormie, alors nous avons décidé de la laisser se reposer. Le soir, elle s'est réveillée avec un autre mal de tête violent, alors nous lui avons donné des médicaments, et elle s'est rendormie et a fini par dormir toute la nuit. Nous étions prêts et nous nous attendions à l'emmener à l'hôpital aujourd'hui.**

Quelle agréable surprise de voir notre enfant se diriger vers nous ce matin, manifestement en meilleure forme. À l'évidence, elle va mieux. Notre question demeure : devons-nous continuer à utiliser les IgIV, après de tels effets secondaires chez elle ? L'idée de réessayer nous fait peur. Nous sommes reconnaissants de faire partie de votre merveilleux groupe de soutien, qui compte tant de personnes bienveillantes.

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

R L'utilisation des IgIV peut entraîner des effets secondaires tels que de graves maux de tête et des symptômes pseudo-grippaux qui peuvent durer plusieurs jours. Il y a plusieurs raisons possibles à cela. Parfois, les IgIV sont administrées trop rapidement ou la prémédication (par exemple, avec du Benadryl) n'a pas été commencée avant la perfusion. Parfois, une affection appelée « maladie sérique » peut survenir après l'utilisation des IgIV. D'autres fois, le problème est inévitable malgré des soins médicaux optimaux.

Toutes les formulations de produits d'IgIV ne sont pas identiques ; certaines contiennent des ingrédients qui ne figurent pas dans d'autres. Un patient peut réagir à un produit d'IgIV et, par la suite, bien tolérer un autre. Il est recommandé de noter le nom du fabricant et de demander le numéro de lot indiqué sur le flacon. Si vous décidez de réessayer les IgIV pour votre enfant, demandez à votre médecin s'il existe un autre produit d'IgIV que vous pourriez essayer.

Vous devez être le meilleur défenseur de votre enfant. C'est important. Demandez à l'hématologue ou au professionnel de la santé de votre enfant à quoi vous attendre après l'utilisation des IgIV, et demandez-lui d'expliquer tout ce qui est surveillé pendant la perfusion. Assurez-vous de vous renseigner sur la possibilité de pré-médiquer votre enfant avant le début de la perfusion d'IgIV, y compris en veillant à ce qu'il ou elle soit correctement et suffisamment hydraté(e). Pour plus d'informations sur la façon de minimiser les effets indésirables des IgIV, consultez le site : *pdsa.org/images/IVIGtips.pdf*.

Le médecin peut avoir besoin d'inclure à l'avance un plan d'IgIV dans le dossier de votre enfant. Pour obtenir des informations supplémentaires, consultez le site : *pdsa.org/treatments/conventional/immunoglobulins.html*. D'autres options de traitement peuvent être envisagées pour certains patients qui ont souffert d'effets secondaires désagréables après l'administration des IgIV.

CHANGEMENT ET RÉDUCTION PROGRESSIVE DES DOSES DE TPO-RA

Q J'ai souffert de PTI chronique et réfractaire pendant des années. La seule chose qui a fonctionné pour moi est un agent TPO-RA ; cependant, au cours de la dernière année, il n'a pas été aussi efficace et ma numération plaquettaire est de nouveau basse. Recommanderiez-vous d'essayer un autre agent TPO-RA ?

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

R Oui, il est conseillé de changer. Si un hématologue recommande un traitement avec un agent TPO-RA et que celui-ci ne fonctionne pas (en supposant que la dose et l'administration soient correctes), il est tout à fait raisonnable d'envisager d'essayer un autre agent TPO-RA plutôt que de présumer qu'aucun autre n'apportera de résultats bénéfiques. L'un des agents TPO-RA les plus récents, appelé avatrombopag (Doptelet), est disponible depuis moins longtemps que les autres agents TPO-RA : eltrombopag (Promacta/Revolade) et romiplostim (Nplate). Par conséquent, il existe moins de données sur le succès du passage à un autre agoniste du récepteur de la thrombopoïétine (TPO-RA) si aucune réponse satisfaisante n'est obtenue avec l'avatrombopag.

Q **Est-il possible de réduire la dose d'eltrombopag (Promacta/Revolade) de trois fois par semaine à une fois par semaine si la numération plaquettaire est supérieure à 50 000 ? Ou devrait-on diminuer la dose plus lentement ?**

R Il est généralement préférable de réduire lentement la dose des agonistes du récepteur de la thrombopoïétine (ou de tout autre médicament). Des changements brusques avec ces traitements peuvent entraîner une baisse importante du nombre de plaquettes chez le patient. Par conséquent, une réduction progressive de la dose permet d'éviter le risque de fluctuations extrêmes de la numération plaquettaire qui peuvent causer beaucoup de stress aux patients.

H. PYLORI ET PTI

Q **Avez-vous des informations concernant le PTI et la bactérie Helicobacter pylori *(H. pylori)* ?**

R Selon l'endroit où vous vivez, il est possible que votre médecin recherche plus fréquemment une infection à *H. pylori* au moment du diagnostic de votre PTI, ou de celui de votre enfant. Pour lire une brève discussion sur *H. pylori*, visitez le site *pdsa.org/antibiotics.html*.

TRAITEMENT PAR LE PLAQUENIL

Q **J'ai plusieurs troubles auto-immuns, dont le diabète, le PTI, le lupus et la polyarthrite rhumatoïde. Mon PTI est sous contrôle grâce au Plaquenil (un médicament antipaludique, le sulfate d'hydroxychloroquine USP). Le Plaquenil a augmenté ma numération plaquettaire et a maintenu cette valeur stable au cours des dernières**

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

années. Je n'ai rencontré personne ayant les mêmes affections. Existe-t-il d'autres patients atteints de PTI qui prennent également du Plaquenil ?

R Certains des problèmes auto-immuns que vous avez mentionnés pourraient entraîner une baisse du nombre de plaquettes, et donc être responsables de votre PTI. Lorsque le PTI est causé par un problème immunitaire sous-jacent, on parle de PTI secondaire. Ou vous pourriez souffrir d'un trouble immunitaire inné, tel qu'un trouble de la dysrégulation immunitaire, qui serait à l'origine de votre faible numération plaquettaire. Ces cas sont parfois traités différemment du PTI primaire. Dans de nombreux cas, le traitement de la cause sous-jacente contribue à améliorer la numération plaquettaire. C'est peut-être la raison pour laquelle vous prenez du Plaquenil'[ae] et en tirez certains bénéfices. Chez un certain nombre de patients atteints de lupus, la numération plaquettaire augmente lorsqu'on commence le traitement par le Plaquenil'[ae] ou d'autres traitements pour le lupus. Pour en savoir plus sur les causes secondaires du PTI, consultez le site : *pdsa.org/patients-caregivers/disease-information/when-its-not-ITP.html*.

OPTIONS DE TRAITEMENT POUR LES PATIENTS QUI NE PEUVENT PAS RECEVOIR DE PRODUITS SANGUINS

Q **J'ai une PTI et ma numération plaquettaire est très basse en ce moment. J'ai essayé les stéroïdes, mais ils n'ont pas fonctionné, et je ne peux pas subir d'intervention chirurgicale car je risquerais de mourir d'une hémorragie. Je suis témoin de Jéhovah et je refuse de recevoir des transfusions sanguines. Connaissez-vous d'autres formes de traitement qui n'impliquent pas l'utilisation de sang ?**

R Il existe des traitements pour le PTI qui n'impliquent pas de produits sanguins. Les corticostéroïdes, le rituximab (Rituxan'[ae]), le fostamatinib (Tavalisse'[ae]), le romiplostim (Nplate'[ae]) ou l'eltrombopag (Promacta'[ae]), et bien d'autres, peuvent aider et ne sont pas dérivés du sang. Parfois, ces traitements peuvent être administrés pendant une courte période afin d'augmenter le nombre de plaquettes et de permettre une intervention de splénectomie en toute sécurité. Consultez la section « Traitements » du site Web de la PDSA à l'adresse *pdsa.org/treatments.html* et parlez à votre médecin des options de traitement. Si vous n'avez pas déjà d'hématologue, la PDSA dispose d'une liste de médecins spécialistes du PTI.

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

Splénectomie

LA SPLÉNECTOMIE POUR LE PTI ET LES ALTERNATIVES

Q **J'ai un PTI et ma numération plaquettaire est basse. Les IgIV et les stéroïdes ne maintiennent pas ma numération plaquettaire à un niveau suffisant. Maintenant, mon médecin souhaite retirer ma rate. J'ai beaucoup de questions à ce sujet. Devrais-je subir une splénectomie? Quel est le taux de réussite de cette intervention? Comment puis-je éviter la splénectomie? L'intervention guérirait-elle mon PTI ? Quels seront les effets à long terme de l'ablation de ma rate ?**

R La splénectomie est une des options de traitement du PTI. Cependant, elle ne fonctionne pas pour tout le monde. Il existe des options de traitement non chirurgicales plus récentes et très efficaces pour le PTI ; vous pourriez les envisager avec votre médecin ; ce sont les agonistes des récepteurs de la thrombopoïétine (AR-TPO), le fostamatinib et le rituximab. Le taux de réussite à long terme de la splénectomie est d'environ 60 à 70 %, mais les splénectomies peuvent être moins efficaces chez les personnes de plus de 60 ans et le risque de complications est plus élevé. Une splénectomie élimine le principal site de destruction des plaquettes. Cependant, chez certains patients, les plaquettes peuvent également être détruites dans le foie. Lorsqu'une splénectomie est envisagée pour traiter le PTI, il est très important de discuter avec votre médecin des risques, des avantages et des limites éventuelles de cette intervention.

Subir une splénectomie vous expose au risque de contracter trois types particuliers d'infections bactériennes. Heureusement, des vaccins sont disponibles pour se protéger contre ces infections et doivent être administrés avant la splénectomie. Il s'agit des vaccins polyvalents contre le pneumocoque, du vaccin conjugué contre le méningocoque C et du vaccin contre l'hémophilus influenzae de type b (Hib). Les patients plus jeunes peuvent être invités à continuer à prendre de faibles doses quotidiennes d'antibiotiques prophylactiques. Bien que rares, des infections graves peuvent survenir et la plupart des patients sans rate doivent consulter rapidement un médecin en cas de fièvre afin d'initier un traitement antibiotique.

Si vous choisissez la splénéctomie, demandez à votre médecin quoi faire si vous avez de la fièvre après l'opération. Il existe également un risque accru de formation de caillots sanguins, en particulier dans les premiers mois suivant l'intervention.

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

Q **J'ai subi une splénectomie pour mon PTI. J'ai de la fièvre à 38,3 °C. Devrais-je appeler mon médecin ou prendre du paracétamol pour voir si je me sens mieux ?**

R En général, la cause la plus fréquente d'une infection généralisée après une splénectomie est un type de streptocoque nommé pneumocoque. La meilleure façon de prévenir, d'éviter et de traiter cette infection est de : a) se faire vacciner contre le pneumocoque tous les cinq ans et de vérifier la réponse du corps en faisant analyser le taux d'anticorps dans le sang ; b) avoir des antibiotiques à la maison afin de pouvoir les prendre immédiatement en cas de problème ; et c) prévoir d'aller immédiatement aux urgences en cas de fièvre de 38,3 °C ou plus, quel que soit son état. Ne pas attendre de voir si la fièvre répond au paracétamol et ne pas attendre le matin. Même si la fièvre survient à 3 h du matin, il faut se rendre immédiatement à l'hôpital. Il est également nécessaire d'avoir un thermomètre fiable pour surveiller sa température chaque fois que l'on ne se sent pas bien, même si l'on n'a pas l'impression d'avoir de la fièvre. Idéalement, lorsqu'on se rend aux urgences, une hémoculture est effectuée, une analyse sanguine est réalisée, la tension artérielle et d'autres paramètres tels que la température, le pouls et la fréquence respiratoire sont évalués, et un antibiotique tel que la ceftriaxone est administré immédiatement. Après cela, il faut rester surveillé. Certains médecins recommandent une antibioprophylaxie (généralement avec de la pénicilline) à prendre quotidiennement à vie après une splénectomie.

TEST DE DÉPISTAGE À L'INDIUM

Q **Je me demande si vous avez des commentaires de personnes ayant passé le test de dépistage à l'indium à Londres. Ma fille y passe une partie de l'été, et elle pourrait avoir besoin d'une splénectomie prochainement. Je me demandais si ce test en valait la peine.**

R La scintigraphie à l'indium est une méthode qui consiste à marquer les plaquettes du patient avec une substance radioactive (traceur radioactif de faible niveau) et à les réinjecter au patient. Une scintigraphie est ensuite effectuée sur le foie et la rate pour voir où les plaquettes sont éliminées. Dans quelques études, les personnes présentant principalement un schéma de destruction plaquettaire splénique ont présenté un taux de réussite plus élevé pour les splénectomies. Malheureusement, le test n'est pas standardisé ni disponible aux États-Unis et n'est proposé que dans quelques centres à travers le monde.

La PDSA propose des informations supplémentaires sur la splénectomie à l'adresse suivante : *pdsa.org/treatments/conventional/splenectomy.html*.

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

GROSSESSE APRÈS UNE SPLÉNECTOMIE

Q **On m'a diagnostiqué un PTI il y a plus de deux ans et j'ai subi une splénectomie, ce qui a guéri mon PTI.**

Je n'ai eu aucun problème depuis.Maintenant, j'envisage d'avoir un enfant ;cependant, je me demande si mon PTI antérieur pourrait avoir un impact.Mon PTI pourrait-il récidiver à cause de la grossesse, ou existe-t-il un risque accru que cela se produise ?

R Certaines femmes présentent une réactivation de leur PTI pendant la grossesse, indépendamment du traitement antérieur. Bien que la splénectomie puisse améliorer, voire normaliser, le nombre de plaquettes, les anticorps contre les plaquettes peuvent persister dans votre circulation, ce qui peut entraîner une thrombocytopénie chez la mère ou l'enfant.

Heureusement, la plupart des bébés nés de mères atteintes d'un PTI actif naissent avec une numération plaquettaire normal, ou avec une numération plaquettaire plus faible qui se normalise en quelques semaines. Il est important que les futures mères atteintes de PTI soient suivies par un hématologue ayant l'expérience des soins obstétricaux à haut risque et qui puisse assurer une prise en charge maternelle et néonatale appropriée. Pour plus d'informations, consultez notre brochure sur *le PTI et le cycle de vie féminin* à l'adresse *pdsa.org/booklets*.

Q **L'expérience du traitement du PTI chronique pendant la grossesse a-t-elle évolué ?**

R Oui, mais pas nécessairement en termes de médicaments utilisés pendant la grossesse. Nous avons maintenant plus de connaissances sur l'efficacité de certaines thérapies, telles que les agonistes des récepteurs de la thrombopoïétine

(AR-TPO), chez les patientes enceintes atteintes de PTI. Les choses ont changé car nous disons maintenant constamment aux patientes que leur PTI ne devrait pas être une raison pour ne pas envisager une grossesse. Deuxièmement, nous conseillons aux patientes de s'assurer qu'elles ont un obstétricien spécialisé dans les grossesses à haut risque qui travaille en collaboration avec leur hématologue pour qu'elles puissent accoucher dans un hôpital. Enfin, les anesthésistes-obstétriciens disposent désormais de directives mises à jour et autoriseront les patientes atteintes de PTI et présentant une numération plaquettaire inférieure à 75 000 à recevoir

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

une anesthésie épidurale. Auparavant, ils ne pratiquaient pas d'anesthésie épidurale si la numération plaquettaire était inférieure à 100 000. Nous avons également appris qu'une césarienne n'est pas toujours nécessaire lorsqu'une personne atteinte de PTI accouche. Enfin, nous savons maintenant qu'il n'est pas nécessaire de vérifier la numération plaquettaire du bébé avant la naissance, mais qu'il est possible de la vérifier à la naissance. Cependant, la numération plaquettaire du bébé devra être surveillée au cas où elle diminuerait.

Q **Qu'est-ce qui est considéré comme une rémission ? Si cela signifie avoir des numérations normales pendant une certaine période (comme 6 mois ou un an), est-ce que cela doit se produire sans aucun médicament pour que cela soit considéré comme une rémission ?**

R La plupart des médecins évitent d'utiliser le terme « rémission » dans le PTI. Dans les maladies comme le cancer, la rémission est définie par l'absence d'activité de la maladie. Cependant, si les patients atteints de PTI sont en « rémission », cela ne signifie pas que la maladie est guérie. Il est donc plus approprié de dire que la numération plaquettaire d"une personne est adéquate (également appelée numération hémostatique), que celle-ci soit sous traitement ou non. Certains médecins utilisent le terme « rémission hématologique » avec les patients, ce qui fait référence à une numération plaquettaire supérieure à 100 000/pl sans traitement médicamenteux. Certains experts en PTI suggèrent que les patients et les médecins devraient se concentrer sur le fait de savoir si une personne a une numération plaquettaire sûre et peut conserver son mode de vie sans traitement.

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

Vaccins et maladies

VACCIN CONTRE LA VARICELLE ET PTI INFANTILE

Q **Ma fille s'est rétablie du PTI après avoir reçu du Rituxan®. Cela fait quatre ans qu'elle est guérie. Les effets secondaires de ses anciens traitements aux stéroïdes ont détruit un de ses yeux et retardé son développement mental. Je suis réticente à lui administrer d'autres vaccins, car je pense que le vaccin contre la varicelle a causé le PTI. Tous ses vaccins ont été interrompus depuis le vaccin contre la varicelle. Existe-t-il des recherches sur la vaccination après un rétablissement du PTI ?**

R Il existe des cas où le PTI a été précédé d'une immunisation, comme pour la varicelle. Parfois, il peut sembler que le PTI soit dû à une vaccination récente, mais il pourrait s'agir d'une simple coïncidence, ou il se peut que votre enfant ait déjà eu un faible taux de plaquettes qui n'a été détecté que lorsque la vaccination a fait chuter ce taux à un seuil encore plus bas. Il est impossible de prédire si votre fille réagira de la même manière à une autre vaccination. Cependant, vous devez comprendre que les maladies (comme celles que les vaccins préviennent) peuvent également déclencher une PTI, en plus d'autres problèmes de santé graves.

Un exemple courant pour les enfants est le vaccin contre la rougeole, les oreillons et la rubéole (ROR). Nos conseillers médicaux estiment que, globalement, le taux de purpura thrombocytopénique idiopathique significatif après le vaccin ROR est très faible, légèrement supérieur au taux de PTI infantile dans la population générale. Souvent, si un enfant souffre de PTI et que son état est stable, les vaccinations ne sont pas reportées.

Assurez-vous de discuter de ces préoccupations avec l'hématologue de votre enfant ou un autre professionnel de la santé avant qu'elle ne reçoive ou ne se fasse administrer d'autres vaccins.

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

VACCINS ANTI-GRIPPAUX POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE PTI

Q **J'ai un PTI et je me demande si je devrais me faire vacciner, par exemple contre la grippe saisonnière ?**

R Il est impossible de prédire comment votre taux de plaquettes réagira à un vaccin, y compris le vaccin contre la grippe, même si votre numération plaquettaire a baissé par le passé après avoir reçu un autre vaccin. Nos conseillers médicaux suggèrent de peser les risques de la maladie (dans ce cas, le risque de contracter la grippe et de voir sa numération plaquettaire baisser à cause de la grippe) et les risques éventuels associés au vaccin. Pour vous aider à prendre votre décision, vous devriez discuter de vos préoccupations avec votre hématologue. Vous pouvez trouver des informations supplémentaires sur les vaccins sur le site du National Vaccine Information Center, à l'adresse *nvic.org* et sur la page d'information sur les vaccins de la Food and Drug Administration (FDA) des États-Unis, à l'adresse *fda.gov/BiologicsBloodVaccines/default.htm*.

VACCINS CONTRE LA COVID-19 POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE PTI

Q **Puis-je recevoir le vaccin contre la COVID-19 ou ma numération plaquettaire va-t-elle baisser davantage ?**

R Comme pour le vaccin contre la grippe, il est difficile de prédire comment le taux de plaquettes d'une personne réagira au vaccin contre la COVID-19. Lors de la conférence de l'American Society of Hematology, la PDSA a présenté une affiche qui montrait que la moitié des participants (tous atteints de PTI) avaient la même numération plaquettaire après avoir reçu le vaccin contre la COVID-19, environ 30 % ayant vu leur numération plaquettaire baisser et environ 15 % ayant signalé une augmentation de leur numération plaquettaire. Parmi ceux qui ont présenté une modification de leur numération plaquettaire, 84 % ont signalé que celle-ci était revenue à la normale dans les 4 semaines. Le résumé de cette étude est disponible ici : *pdsa.org/images/HCPresources/3164.pdf*

Des études ont également montré que l'infection par la COVID-19 peut également entraîner une thrombocytopénie et d'autres problèmes de santé. Par conséquent, il est toujours recommandé aux personnes atteintes de PTI de se faire vacciner contre la COVID-19 et de veiller à ce que leur numération plaquettaire soit étroitement surveillée pendant quelques semaines après avoir reçu le vaccin. Pour vous aider à prendre une décision éclairée, vous devriez discuter de vos préoccupations avec votre hématologue.

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

Q **Existe-t-il des recommandations de traitement contre la COVID-19 pour les patients qui ont subi une splénectomie et dont le PTI est en rémission, mais qui présentent également un risque accru d'infection justement en raison de la splénectomie ?**

R Il est connu que les patients qui ont subi une splénectomie présentent un risque accru d'infection par des bactéries/virus encapsulés. C'est pourquoi, idéalement, ces patients devraient recevoir des vaccins contre le pneumocoque, le méningocoque et l'Haemophilus influenzae de type B (Hib) au moins 2 semaines avant la splénectomie.

Les personnes ayant subi une splénectomie ne semblent pas présenter un risque significativement plus élevé d'infection à la COVID-19. Cependant, il pourrait être utile pour les patients n'ayant pas de rate de consulter leur médecin s'ils développent une infection à la COVID-19 afin de discuter de la possibilité de prendre un médicament tel que le Paxlovid. Les experts en PTI encouragent vivement tous les patients à se faire vacciner contre la COVID-19 afin de prévenir l'infection.

Q **Mon fils, qui est à l'université, a reçu de la prednisone, des IgIV et 2 cycles de dexaméthasone au cours des 6 derniers mois. Cependant, il tombe plus souvent malade. Est-il possible que les médicaments immunosuppresseurs soient la cause de ses infections plus fréquentes ?**

R La réponse est probablement multifactorielle. Le fait de vivre dans un dortoir universitaire bondé peut être un facteur contributif. La pandémie a également perturbé le rythme naturel de nombreux virus dans la communauté, de sorte que ces virus peuvent apparaître à des moments similaires. Cependant, il est possible que ces traitements aient augmenté le risque d'infection. Étant donné que le patient a nécessité 2 cycles de dexaméthasone au cours des 6 derniers mois, si la numération plaquettaire passe à nouveau en dessous de 30 000/µL, l'étape suivante pourrait consister à discuter d'autres traitements qui ne sont pas immunosuppresseurs.

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

Traitements complémentaires et alternatifs

Certains patients atteints de PTI ont recours à des thérapies complémentaires et alternatives (TCA) pour les aider à traiter leur PTI. L'abréviation TCA fait référence aux traitements non conventionnels des maladies, tels que le recours à des régimes et des compléments alimentaires, seuls ou en association avec des thérapies conventionnelles, pour traiter le PTI.

TROUVER DES PRESTATAIRES ET DES INFORMATIONS SUR LES THÉRAPIES COMPLÉMENTAIRES ET ALTERNATIVES

Q **La PDSA tient-elle à jour une liste de médecins pratiquant des méthodes de médecine alternative qui seraient recommandés pour aider au traitement du PTI ? Toute ressource serait utile.**

R Étant donné que de nombreux prestataires de soins alternatifs ne sont pas soumis aux réglementations et ne sont pas considérés comme faisant partie du circuit médical, il pourrait être risqué pour la PDSA de tenir une telle liste. Nous essayons de fournir des informations et de l'éducation sur les méthodes complémentaires et alternatives sur notre site Web, sans pour autant donner de directives spécifiques. Pour plus d'informations, vous pouvez consulter les sites *pdsa.org/diet-lifestyle.html et pdsa.org/treatments/complementary.html*. Vous pourriez également trouver utile de visiter le site de la National Association of Naturopathic Physicians à l'adresse suivante : *http://naturopathic.org/*. Seuls les docteurs en naturopathie qualifiés (ND, pour *naturopathic doctors*) y sont répertoriés. Les magasins d'aliments naturels locaux ont souvent des tableaux d'affichage où d'autres professionnels de la santé de la région peuvent afficher leurs coordonnées. Un autre répertoire national utile de professionnels de la santé est *healthprofs.com*.

EFFETS DE L'ALIMENTATION SUR LE PTI

Q **Le mari d'une de mes amies souffre de PTI et prend de la prednisone. Sa numération plaquettaire est fluctuante. Je pense que l'alimentation joue un rôle important.**

Pouvez-vous me dire si l'alimentation ou même les allergies sont importantes dans le cas du PTI ? De plus, pourriez-vous me donner votre avis d'expert sur les fruits et légumes qui pourraient être utiles pour faire monter le taux de plaquettes ?

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

R Nous savons que certaines personnes pensent que l'alimentation et les allergies jouent un rôle dans la gestion du PTI. Malheureusement, il n'y a pas eu beaucoup de recherches scientifiques sur le sujet. Pour le moment, on ne connaît pas de régime ou de thérapie alimentaire qui puisse guérir le PTI.

Certains aliments ont aidé *certaines* personnes à soulager certains de leurs symptômes de PTI, voire à améliorer leur numération plaquettaire. Cependant, tout comme pour les traitements traditionnels, ce qui fonctionne pour une personne peut ne pas avoir le même effet sur une autre. Pour plus d'informations sur les aliments que vous pouvez essayer ou éviter en toute sécurité, consultez les sites *pdsa.org/treatments/complementary.html et pdsa.org/about-ITP/warnings.html*.

COMPLÉMENTS POUR AUGMENTER LA NUMÉRATION PLAQUETTAIRE

Q **Quelqu'un peut-il me dire s'il existe des compléments que mon enfant de 14 ans atteint de PTI pourrait prendre pour l'aider à augmenter son taux de plaquettes ? Que pensez-vous de la prise d'un complément d'huile de poisson ? Est-ce sans danger pour un patient atteint de PTI ? Que pensez-vous de la prise d'huiles végétales, comme l'huile d'onagre, l'huile de graines de cassis ou l'huile de bourrache, en complément ? Existe-t-il des études à ce sujet ?**

R Nous avons reçu de nombreux témoignages de personnes qui estiment que l'alimentation, les compléments ou les herbes ont eu un effet positif sur leur vie et sur leur numération plaquettaire. Cependant, nous ne pouvons pas suggérer d'essayer un traitement particulier, car nous ne sommes pas des professionnels de la santé. Vous pouvez lire des informations sur ce qui a pu aider d'autres personnes sur les sites *pdsa.org/treatments/complementary.html* et *pdsa.org/treatments/complementary/food-as-a-cure.html* pour en savoir plus sur les aliments et les compléments.

De nombreux médicaments, aliments et substances peuvent influer sur le taux et la fonction des plaquettes. Vous trouverez des détails sur la page « Avertissements » du site Web de la PDSA : *pdsa.org/about-ITP/warnings.html*.

En général, si votre numération plaquettaire est supérieure à 30 000 ou si vous n'avez pas de symptômes de saignement, il n'est pas aussi important d'éviter ces substances. Il est important d'informer votre hématologue de tous les produits que vous prenez ou que vous envisagez de prendre.

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

Certaines personnes consultent également un naturopathe pour améliorer leur état de santé en général et, éventuellement, leur numération plaquettaire.

RÉGIME MACROBIOTIQUE POUR AIDER À TRAITER LE PTI

Q **J'ai lu dans votre documentation que le PTI de certains patients s'est amélioré grâce à un régime macrobiotique. Qu'est-ce que ce régime exactement et comment peut-il aider le PTI ? Existe-t-il des études à ce sujet ? Comment puis-je commencer si je souhaite essayer le régime macrobiotique pour améliorer mon taux de plaquettes ? Comment puis-je trouver un conseiller en macrobiotique ?**

R Dans sa forme la plus simple, le régime macrobiotique est un régime alimentaire visant à restaurer et à maintenir la santé en tenant compte des qualités énergétiques des aliments. Dans sa forme plus complexe, il s'agit d'un mode de vie qui prend en compte ce que nous mangeons, ce que nous voyons, ce que nous portons, où nous vivons et comment nous communiquons. Le régime macrobiotique pourrait être bénéfique pour les personnes atteintes de PTI, car il recommande l'élimination de nombreux aliments susceptibles de provoquer des réactions allergiques. Le respect du régime macrobiotique peut réduire la charge allergique sur l'organisme et diminuer la pression sur le système immunitaire.

Un régime macrobiotique est essentiellement un régime végétarien, riche en fibres, faible en matières grasses, composé d'aliments complets, avec l'ajout de certains poissons. Un régime macrobiotique est similaire à un régime méditerranéen ou paléolithique, bien qu'il ne soit pas exactement identique. Une alimentation saine est importante dans la gestion de toute maladie. Certaines données publiées montrent qu'une alimentation à base d'aliments entiers et naturels, principalement végétaux, est un choix bénéfique pour la santé. Aucune étude n'a démontré de bénéfices spécifiques pour les patients atteints de PTI. Certains médecins estiment que les produits laitiers aggravent les maladies auto-immunes. Lorsque vous décidez de modifier votre alimentation, il est toujours préférable de commencer les changements lentement, afin de laisser à votre corps le temps de s'adapter.

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

Geston du PTI

LE SOUTIEN REÇU D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE PTI

Q **On m'a récemment diagnostiqué un PTI, j'aimerais parler à quelqu'un qui a vécu cette expérience. Est-ce possible ?**

R La PDSA propose plusieurs façons de vous mettre en contact avec d'autres personnes vivant avec le PTI. Le programme ITP Patient Connect de la PDSA comprend plus de 65 groupes de soutien locaux aux États-Unis et au Canada, avec des réunions en personne et virtuelles. La conférence annuelle sur le PTI offre aux adultes, aux adolescents, aux enfants et aux familles la possibilité de se rencontrer et d'échanger avec d'autres, notamment grâce à un programme dédié aux adolescents et à un camp pour enfants. Le groupe de discussion de la PDSA et le groupe Facebook privé permettent eux aussi de communiquer avec d'autres patients atteints de PTI. Pour plus d'informations sur ces opportunités, consultez le site *pdsa.org*.

LES VOYAGES EN AVION AVEC UN FAIBLE TAUX DE PLAQUETTES

Q **Pourriez-vous me donner des conseils concernant le PTI et les vols en avion ? J'ai un jeune enfant atteint de PTI chronique. Nous déménageons du Royaume-Uni vers la Floride cette année. Devons-nous prendre des mesures avant le vol afin de faire monter sa numération plaquettaire si celle-ci est très faible ?Devrions-nous attendre que sa numération plaquettaire soit suffisamment élevée pour qu'il puisse prendre l'avion ?**

R Envisager un voyage avec le PTI peut constituer un défi et une source d'anxiété. Rien n'empêche votre enfant de prendre l'avion avec une faible numération plaquettaire. Il peut être utile de prévoir un plan d'action au cas où des symptômes de saignement se manifesteraient.

Par exemple, envisagez de souscrire une assurance médicale pour votre enfant atteint de PTI lorsque vous voyagez, ou d'emporter avec vous des corticostéroïdes prescrits par le médecin de votre enfant. Certains médecins peuvent traiter le PTI d'un patient avant le voyage, afin de rassurer tout le monde et de s'assurer que sa numération plaquettaire est plus sure, par exemple en prescrivant une courte cure de corticostéroïdes ou d'IgIV.

Si vous vous sentez bien et que vous présentez peu de symptômes (ou pas de symptômes), il est généralement possible de prendre l'avion, même avec une faible

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

numération plaquettaire. Si un patient a des antécédents d'épistaxis, il peut emporter avec lui de l'acide tranexamique, à utiliser le cas échéant.

LA CONSOMMATION D'ALCOOL ET LE PTI

Q **Est-il sans danger de boire de l'alcool avec une faible numération plaquettaire ?**

R Il est généralement acceptable de boire des quantités modérées d'alcool. Les patients doivent savoir que l'alcool peut être contre-indiqué avec certains médicaments et qu'il est préférable d'éviter une consommation régulière et excessive d'alcool. Certaines études montrent que l'alcool a un effet sur la moelle osseuse, il est donc important que les patients soient prudents quant à la quantité d'alcool qu'ils consomment.

SE FAIRE TATOUER EN CAS DE PTI

Q **Puis-je me faire tatouer si j'ai un PTI ?**

R Il n'est pas toujours simple de se faire tatouer, car il existe un risque de saignement et de lésion cutanée. Par conséquent, lorsque la numération plaquettaire est faible, certains médecins se montrent prudents quant à la possibilité pour un patient atteint de PTI de se faire tatouer.

LA CONSOMMATION DE MARIJUANA ET LE PTI

Q **La consommation de marijuana est-elle déconseillée aux personnes atteintes de PTI ?**

R Il n'existe pas beaucoup de données concernant la consommation de cannabis et le PTI à l'heure actuelle. Si vous décidez d'essayer un produit à base de cannabis, y compris la marijuana, il est important d'en informer votre médecin afin de vous assurer que cela n'affectera pas votre traitement actuel contre le PTI.

Gestion de la fatigue en cas de PTI

Q **Avez-vous des suggestions pour aider à réduire la fatigue ou la perte d'énergie chez les adultes atteints de PTI ? Mon médecin me suggère de faire plus d'exercice. Cependant, je suis tellement épuisé que je n'ai pas l'énergie nécessaire ; tout ce que je veux faire, c'est dormir.**

R Il n'existe pas de réponse standard qui fonctionnerait pour tout le monde. Il est important que votre médecin évalue les causes possibles de la fatigue. Est-ce qu'elle survient à un moment précis de la journée ? Est-elle due à l'insomnie causée par l'utilisation prolongée de corticostéroïdes ?

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

Avez-vous développé un syndrome d'apnée du sommeil en raison d'une prise de poids ? Est-ce lié à des symptômes de dépression ? Si la fatigue affecte gravement votre qualité de vie, la stratégie consiste à prescrire un traitement. Un médicament, appelé Modafinil, peut être prescrit pour aider donner plus d'énergie aux patients pendant la journée. Une autre stratégie utilise de faibles doses d'un médicament appelé Ritaline, qui peut aider à améliorer la vigilance.

Il existe de réels mécanismes physiologiques de la fatigue qui sont liés à votre système immunitaire. Les recherches ont montré que la fatigue est fortement associée aux niveaux d'interleukine-6, une hormone immunitaire qui est augmentée dans les affections inflammatoires. L'exercice peut améliorer la fatigue ; cependant, vous devriez cibler des activités compatibles avec votre style de vie et votre numération plaquettaire.

NUMÉRATION PLAQUETTAIRE SÉCURITAIRE POUR LES SOINS ORTHODONTIQUES

Q **Ma patiente souffre de PTI avec un taux de plaquettes d'environ 60 000. Un traitement orthodontique avec possibilité d'extractions est-il sans danger pour elle ? Quelles sont les contre-indications pour elle pendant le traitement orthodontique ?**

R Selon nos conseillers médicaux, avec une numération plaquettaire stable à 60 000, la plupart des interventions d'orthodontie peuvent être réalisées sans inquiétude quant à des saignements incontrôlables. Les extractions simples peuvent également être effectuées sans agents supplémentaires. Cependant, certains médecins prescrivent de l'acide epsilon-aminocaproïque (un médicament utilisé pour contrôler les saignements) toutes les 4 à 6 heures en commençant le matin des extractions et pendant 2 à 3 jours après. Une surveillance attentive après l'intervention est recommandée.

EXERCICE PHYSIQUE ET PTI

Q **Des recherches ont-elles prouvé qu'une activité physique régulière augmente le taux de plaquettes ?**

R Dans l'ensemble, nous avons entendu dire de certains patients atteints de PTI que l'exercice avait entraîné une augmentation de leur numération plaquettaire. Il faut cependant souligner que cela ne concerne pas tous les patients atteints de PTI et qu'il n'existe aucune recherche publiée sur ce sujet. Le Docteur Howard Liebman, MD, conseiller médical de la PDSA, a déclaré que l'exercice libère davantage de plaquettes de la rate et peut augmenter la numération plaquettaire. C'est peut-être pour cela que certaines personnes ont signalé un changement dans leur

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

numération après avoir fait de l'exercice. L'exercice contribue également à favoriser une bonne santé générale et il est démontré qu'il permet d'améliorer la fatigue et la dépression.

Remarque : Veuillez consulter votre médecin avant de commencer un programme d'exercice physique ou d'augmenter votre programme habituel. Certaines options d'exercice peuvent être plus sûres en fonction de votre numération plaquettaire.

DONNER SON SANG EN CAS DE PTI

Q Mon **PTI est en rémission depuis quatre ans. Puis-je faire un don de sang à la Croix-Rouge ou à Héma-Québec ?**

R Il serait préférable de contacter directement la banque de sang pour savoir qui est exclu du don de sang. De nombreuses personnes atteintes de maladies auto-immunes ne sont pas autorisées à faire don de leur sang, car elles peuvent encore avoir des anticorps résiduels contre leurs plaquettes, même si elles sont en rémission. Le PTI peut récidiver chez certaines personnes, même des années après une période de rémission sans aucune indication clinique de PTI. La plupart des banques de sang disposent d'une liste des affections pour lesquelles elles ne peuvent pas accepter les dons de sang.

SÉCURITÉ DES ANTALGIQUES OXYCODONE ET NOVOCAÏNE POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE PTI

Q **On nous a posé des questions sur la sécurité de certains médicaments contre la douleur pour les patients atteints de PTI. Une patiente a demandé si la prise d'oxycodone pour soulager la douleur (pour un bras fracturé qui sera immobilisé dans une attelle pendant 4 semaines) aurait un effet négatif sur sa numération ou sa fonction plaquettaire. Son dernier taux était de 65 000.Une deuxième patiente a demandé si la prise de Novocaïne (ou similaire) pour des soins dentaires est sans danger pour les patients atteints de PTI.**

R Nous avons consulté nos conseillers médicaux et ils nous ont informés que ni l'oxycodone ni la Novocaïne ne devraient avoir d'effet significatif sur la numération ou la fonction plaquettaire. Cependant, si l'oxycodone est administré avec de l'aspirine sous forme de Percodan'[ae], cela pourrait être le cas. De même, toute injection (comme la Novocaïne) chez un patient ayant un faible taux de plaquettes (en particulier dans la cavité buccale) pourrait être risquée si sa numération plaquettaire est inférieure à 30 000. Les médecins ne devraient pas s'inquiéter d'une prise de sang (pour des analyses de laboratoire) ou d'injections sous-cutanées pour la vaccination. Ils pourraient devoir appliquer une pression un peu plus longue que d'habitude. Pour en savoir plus sur les effets d'autres médicaments sur les plaquettes, consultez

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

notre page « Avertissements » à l'adresse *http://pdsa.org/about-ITP/warnings.html*.

LES SUBSTANCES QUI INTERFÈRENT AVEC LA FONCTION PLAQUETTAIRE OU LA COAGULATION DU SANG

Q **Étant donnée ma faible numération plaquettaire (environ 30 000), mon temps de saignement ou le risque de saignement augmente si je prends de l'ibuprofène ou d'autres anti-inflammatoires. Par conséquent, j'ai cessé de prendre tous les anti-inflammatoires il y a plusieurs années. D'autres substances pourraient-elle réduire ma fonction plaquettaire et augmenter mon INR/TP (ratio normalisé international/temps de prothrombine), comme le Tylenol, l'acétaminophène, les antihistaminiques, les antiacides, une forte dose de vitamine E ou d'autres compléments ?**

R Bien que le temps de saignement ne soit pas un indicateur précis de la fonction plaquettaire, toute substance qui interfère avec celle-ci peut augmenter votre risque de saignement. De plus, l'INR/TP est affecté par des médicaments tels que la warfarine (Coumadine) et l'héparine, mais pas par les agents antiplaquettaires. L'INR/TP ne mesure pas la fonction plaquettaire et ne permet pas de prédire le saignement chez les patients présentant une faible numération plaquettaire. Il mesure la capacité à coaguler de la partie liquide (plasma) du sang. Les problèmes hépatiques, la prise du médicament warfarine (Coumadine) et une carence en vitamine K peuvent tous augmenter l'INR/TP et accroître le risque de saignement.

La PDSA a placé sur son site Web une liste de divers médicaments, vitamines, compléments et aliments qui affectent l'action des plaquettes. Consultez : *pdsa.org/about-ITP/warnings.html*.

CONTRACTER UN PTI PAR TRANSMISSION SANGUINE

Q **Une personne peut-elle contracter le PTI par contact sexuel, y compris par un baiser ? Si une personne a des rapports sexuels avec une personne atteinte de PTI et que cette personne a des anticorps anti-PTI dans son sang, cela exposerait-il cette personne à ces anticorps et au risque de contracter le PTI ?**

R Selon nos conseillers médicaux, la réponse est : « absolument pas ». Sauf en cas de VIH, il n'y a pas de risque de contagion. le PTI n'est pas une maladie infectieuse et n'est pas transmissible. Les virus qui peuvent déclencher une baisse du nombre de plaquettes peuvent être transmis à une autre personne, mais rien ne dit qu'une personne infectée présentera alors un PTI.

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

Ressources

Que vous ayez récemment reçu un diagnostic de PTI ou que vous viviez avec un PTI depuis des années, la PDSA peut vous aider, vous et votre famille, grâce à ses programmes et services complets, notamment des ressources et des brochures gratuites accessibles en ligne. Vous pouvez accéder à ces ressources en visitant le site *pdsa.org/booklets*. Notre organisation publie également des mises à jour mensuelles par courriel, un bulletin trimestriel et met à disposition d'autres publications et articles sur les informations actuelles relatives au PTI et aux autres troubles plaquettaires. Chaque année, la PDSA organise une conférence annuelle et des réunions régionales. La PDSA compte plus de 66 groupes de soutien locaux aux États-Unis et au Canada et continue d'élargir ses programmes afin d'offrir davantage de services et de toucher un plus grand nombre de personnes. Pour avoir accès aux informations les plus complètes sur le PTI, envisagez de devenir membre de la PDSA afin que bon nombre de nos initiatives éducatives puissent être mises à votre disposition. Vous pouvez en savoir plus sur la façon de devenir membre en visitant le site *pdsa.org/give-back/become-member*.

Notre registre d'étude sur l'évolution naturelle de la maladie recueille des informations précieuses pour aider à améliorer la vie des personnes atteintes de PTI. Le registre d'étude sur l'évolution naturelle du PTI est un registre international pour lequel les patients donnent leur consentement et qui recense les personnes atteintes de PTI et d'autres troubles plaquettaires. Le but de ce registre est de recueillir des données sur l'évolution naturelle du PTI et des autres troubles plaquettaires, ce qui permet à la PDSA de recueillir des données sur le diagnostic et le traitement, la gestion des soins, la qualité de vie des patients et les rapports des cliniciens. Le registre est administré par la PDSA et supervisé par NORD et un comité composé d'hématologues de premier plan, de patients atteints de PTI et de leurs proches. Visitez le site *pdsa.org/registry* et inscrivez-vous dès aujourd'hui !

DES RESSOURCES UTILES POUR GÉRER LE PTI

- Groupes de soutien par région : *pdsa.org/support-groups*
- Ligne téléphonique d'assistance pour le PTI : (440) 746-9003
- Cartes d'urgence médicale et bijoux d'alerte médicale pour les patients atteints de PTI : *pdsa.org/shop*

En fonction de votre situation, l'un de nos autres dépliants pourrait 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 d'information sur le PTI* (parfait pour partager en famille)

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

- *Pour les femmes et les jeunes filles atteintes de PTI : règles, grossesse, menopause et plus encore*
- *PTI chez l'adulte — questions fréquemment posées.*
- *PTI chez les adolescents — Questions fréquemment posées*
- *PTI chez les enfants — questions fréquemment posées.*
- *Quand un enfant a le PTI : guide des ressources à l'intention des parents*
- *Faire face au PTI — Questions fréquemment posées*
- *Comprendre le PTI — une histoire sur le purpura thrombocytopénique idiopathique à l'intention des enfants*
- *Rôle et function des plaquettes dans le PTI*
- *Assurance maladie et programmes d'aide pour les patients atteints de PTI.*
- *Qui paie les médicaments au Canada ?*

Pour obtenir de plus amples renseignements sur le PTI et sur les autres ressources disponibles, pour obtenir des exemplaires supplémentaires de cette brochure ou pour devenir membre de la PDSA, veuillez communiquer avec *pdsa@pdsa.org* ou en composant le 440-746-9003.

La Platelet Disorder Support Association se consacre à l'amélioration de la vie des personnes atteintes de PTI et d'autres troubles plaquettaires par le biais de l'éducation, de la recherche, de la défense et du soutien aux patients. Les avantages de l'adhésion comprennent une lettre d'information trimestrielle, des réductions pour la conférence ITP Annual Conference, une participation facultative à l'ITP POKE-R Club et au programme d'échange de noms.

La PDSA tient à remercier son conseiller médical, le Dr Douglas Cines, de l'Université de Pennsylvanie, à Philadelphie, pour la relecture des sections médicales de cette brochure. Les informations contenues dans ce guide sont uniquement destinées à des fins éducatives. Pour votre situation médicale particulière, veuillez consulter un médecin qualifié et/ou un autre professionnel de la santé.

La PDSA est une organisation de type 501(c)3. La PDSA est une organisation de type 501(c)3. Toutes les contributions sont déductibles des impôts. Toutes les contributions sont déductibles des impôts. Ce guide d'information à l'intention des patients est financé par un don éducatif offert par **Sobi**. Les informations contenues dans ce guide sont uniquement destinées à des fins éducatives. Pour votre situation médicale particulière, veuillez consulter un médecin.

Nous remercions l'ALMA (Association O'Cyto) et son coordinateur pour les patients atteints de PTI, Serge Laborde, pour leur collaboration à la relecture de nos documents traduits.

Le nom des entreprises et des produits réels mentionnés dans ce document peuvent être des marques de commerce de leurs propriétaires respectifs.

©2026 Platelet Disorder Support Association. Tous droits réservés. pdsa.org

UTILISEZ CE FORMULAIRE POUR :

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

Veuillez cocher la ou les cases appropriées.

Tous les dons à la PDSA seront reçus avec gratitude et feront l'objet d'un accusé de réception.

(Les chèques doivent être libellés à l'ordre de : PDSA)
(Ne pas envoyer d'argent liquide)

☐ Je souhaite adhérer à la Platelet Disorder Support Association (PDSA) afin de recevoir un dossier d'information et *The Platelet News*, le bulletin trimestriel, pendant un an, et je joins un chèque de 25 $ pour l'adhésion.

☐ Je joins un don à la PDSA de : $_____.

☐ Je souhaite collecter des fonds pour la PDSA. Veuillez m'envoyer des informations sur la collecte de fonds. Je souhaite recevoir une carte d'identification d'urgence pour le PTI (la première est gratuite).

Veuillez renseigner les champs suivants :

Nom :_____

Adresse : _____

Ville : _____ État/Province/Département _____

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

☐ le parent d'un enfant atteint de PTI

☐ un membre de la famille

☐ un ami/un autre professionnel de la santé

☐ un professionnel du secteur

Pour plus d'informations sur le PTI et la PDSA, visitez notre site web : *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 un réglement par carte bancaire : (440) 746-9003.

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

Platelet
Disorder
Support
Association

PTI : Donner aux patients les moyens d'agir

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

Tél. : 1-440-746-9003

pdsa@pdsa.org
pdsa.org