



Medexpress, 2020-09-18 09:37

Międzynarodowy Dzień Zakrzepowej Plamicy Małopłytkowej aTPP. LICZY SIĘ KAŻDA GODZINA



Fot. Thinkstock/Getty Images

19 września na całym świecie obchodzony jest Międzynarodowy Dzień Zakrzepowej Plamicy Małopłytkowej, który ma zwrócić uwagę na problemy osób zmagających się z tą rzadką chorobą. Tego samego dnia rusza także ogólnopolska kampania „aTPP. LICZY SIĘ KAŻDA GODZINA” poświęcona tej rzadkiej chorobie.

Zakrzepowa plamica małopłytkowa (TTP) to bardzo rzadka, autoimmunologiczna choroba hematologiczna. W wyniku choroby dochodzi groźnych zakrzepów w drobnych naczyniach tętniczych i włosowatych. Konsekwencje tego procesu są bardzo niebezpieczne - choroba bowiem może spowodować **udar mózgu**, niedokrwienny zawał serca, niedokrwiennie uszkodzenie nerek, niewydolność oddechową lub wiele innych groźnych uszkodzeń narządowych, które mogą być przyczyną śmierci pacjenta. Choroba występuje pod dwiema postaciami - **wrodzoną (cTTP)** oraz **nabytą (aTTP)**.

Najwięcej przypadków odnotowuje się **osób młodych (w wieku 30 a 40 lat)**, nieco częściej chorują kobiety. Przyczyny choroby nie są do końca znane. Przebieg choroby jest zwykle bardzo dynamiczny, a stan chorego pogarsza się bardzo gwałtownie.

Wystąpienie epizodu **aTTP** zawsze stanowi zagrożenie życia pacjenta, szczególnie jeśli dojdzie do dużego niedokrwienia i uszkodzenia narządów takich jak: mózg, serce, płuc czy nerek. Niestety taka sytuacja nadal się zdarza dość często. Pomimo stosowanego obecnie leczenia **co 5. dorosły dotknięty aTTP umiera**. Dlatego tak kluczowa jest odpowiednia i szybka diagnostyka oraz wdrożenie jak najwcześniej odpowiedniego leczenia, które zahamuje rozwój choroby i zapobiegnie kolejnym jej epizodom.

Kluczowe w zrozumieniu problemów pacjentów dotkniętych chorobą jest edukacja i dostarczenie wiedzy na jej temat, szczególnie tam gdzie czas diagnozy odgrywa znaczną rolę (np. izby przyjęć, lekarze specjaliści). Dlatego też, z inicjatywy organizacji pacjentów ruszyła pierwsza informacyjna kampania, która ma zwrócić uwagę na tą mało znaną chorobę i najważniejsze problemy polskich pacjentów ze zdiagnozowanym aTTP. W ramach kampanii powstaną materiały edukacyjne dla pacjentów i ich rodzin, lekarzy specjalistów, a także strona internetowa – kompendium wiedzy o chorobie. materiały edukacyjne oraz grupa wsparcia dla pacjentów z aTTP.



19 września

Międzynarodowy Dzień **Zakrzepowej Plamicy Małopłytkowej**

Zakrzepowa plamica małopłytkowa - co to za choroba?



Bardzo rzadka, autoimmunologiczna **choroba krwi**.

W wyniku choroby dochodzi do powstawania **zakrzepów** w drobnych naczyniach tętniczych i naczyniach włosowatych

2 postaci choroby

1.

wrodzona (cTTP),
wynikająca
z mutacji genowej

2.

nabyta (aTTP, iTTP)
wynikająca z blokowania
funkcji metaloproteiny (ADAMTS13)
przez auto przeciwciała.

Niebezpieczne konsekwencje choroby:



udar
mózgu.



niewydolność
oddechowa.



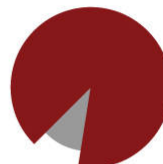
niedokrwienne
zawat serca.



niedokrwienne
uszkodzenie
nerek



inne
uszkodzenia
narządowe



90% śmiertelność

– w przypadku niewłaściwie
rozpoznanej i nielezionej choroby

Opóźnienie rozpoczęcia
leczenia znacznie
pogarsza rokowanie

Kto choruje na aTTP?



osoby
doroste



niewiele częściej
chorują
kobiety



co 5. dorosły dotknięty
aTTP umiera, pomimo
stosowanego obecnie
leczenia



w tym wieku
odnotowuje się
najwięcej przypadków

30-40 lat



ponad 30
przypadków
aTTP rocznie
w Polsce



u tylu pacjentów
dojdzie do nawrotu
choroby

30%



Telefon dla pacjentów. W ramach kampanii uruchomiono także specjalny telefon dla pacjentów przy w

Instytucie Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej **+48 22 628 08 63**. Pod numer mogą dzwonić pacjenci lub ich bliscy, którzy chcą otrzymać materiały informacyjne na temat choroby, a także zapisać się na warsztaty edukacyjne.

Organizatorem kampanii jest Instytut Praw Pacjentów i Edukacji Zdrowotnej oraz Federacja Pacjentów Polskich, a partnerami są Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich ORPHAN, Fundacja Udarowcy. Partnerem kampanii jest Sanofi.

Źródło: mat. prasowe