Trouver du soutien et établir des liens avec d'autres personnes affectées par le PTTc



Si vous vivez avec une affection ultra-rare comme le purpura thrombotique thrombocytopénique congénital (PTTc), le soutien de la famille, des amis ou d'autres personnes touchées par cette maladie peut être un élément important pour bien vivre. Ce type de soutien est tout aussi important pour les proches qui s'occupent d'une personne atteinte de PTTc.

Ce document vise à aider les personnes atteintes de PTTc à trouver du soutien, à établir des liens avec d'autres personnes affectées et à se sentir en confiance pour demander de l'aide lorsqu'elles en ont besoin. Même si demander de l'aide peut sembler insurmontable, il est important de se rappeler que nous avons tous besoin d'aide de temps en temps. Vous trouverez une liste des organisations de patients fournissant des informations et un soutien à la page 5.

Ces informations sont mises à la disposition du grand public à titre informatif uniquement et ne sont pas exhaustives ; elles ne doivent pas être utilisées pour diagnostiquer ou traiter un état de santé ou une maladie. Elles ne sont pas destinées à se substituer à une consultation auprès d'un professionnel de santé. Veuillez consulter votre professionnel de santé pour obtenir des conseils supplémentaires.

Obtenir de l'aide

Vos médecins et le personnel infirmier sont des sources d'informations et de soutien clés pour gérer la vie avec le PTTc. Parallèlement à cela, il peut être utile d'obtenir le soutien de personnes vers lesquelles vous pouvez vous tourner en cas de besoin, d'organisations de patients ou de personnes atteintes de la même maladie qui comprennent ce que vous vivez.

Le soutien provient souvent d'un membre de la famille ou d'un ami, mais il peut provenir de toute personne capable de vous aider dans vos tâches quotidiennes, de faire face à vos émotions ou à comprendre de nouvelles informations sur votre maladie. Le soutien peut également provenir d'un voisin, d'un membre de votre groupe communautaire local, d'un collègue ou d'un enseignant, d'une organisation bénévole ou d'une autre personne affectée par le PTTc.

Pourquoi est-il important d'obtenir de l'aide ?

Il est normal de demander de l'aide aux personnes qui vous entourent. La recherche montre que le soutien des personnes qui nous entourent peut nous aider à gérer les problèmes de santé et nous permettre de nous sentir plus apte à affronter la situation et à faire ce que nous souhaitons faire.

Comment un réseau de soutien peut-il aider ?

Il existe différents types de soutien et ils peuvent tous jouer un rôle dans votre vie.



Émotionnel. Vous écouter et comprendre comment vous vous sentez, ou vous accompagner lors de vos rendez-vous à l'hôpital. Cela vous aide à vous sentir soutenu dans vos décisions, à rester motivé(e) dans la gestion de votre maladie et à vous sentir plus rassuré(e) et positif(ve).



Aspect pratique. Vous aider dans vos tâches quotidiennes telles que faire les courses, garder vos enfants, vous conduire à vos rendez-vous ou vous rappeler de vous reposer et de manger sainement. Ce soutien peut vous faire économiser du temps et de l'énergie, et donc vous permettre de vous concentrer sur vivre au mieux avec le PTTc.



Informations. Vous aider à comprendre de nouvelles informations sur le PTTc ou votre traitement. Cela peut provenir d'une association de patients ou d'une personne qui offre des conseils plus généraux sur la gestion de l'anxiété, du sentiment d'isolement ou d'autres problèmes émotionnels ou pratiques que vous pourriez rencontrer.



Soutien amical. Quelqu'un avec qui vous pouvez faire les choses que vous aimez, ce qui vous permet de ressentir un sentiment de connexion, d'appartenance et de plaisir.

Ces informations sont mises à la disposition du grand public à titre informatif uniquement et ne sont pas exhaustives ; elles ne doivent pas être utilisées pour diagnostiquer ou traiter un état de santé ou une maladie. Elles ne sont pas destinées à se substituer à une consultation auprès d'un professionnel de santé. Veuillez consulter votre professionnel de santé pour obtenir des conseils supplémentaires.

Demander de l'aide

Demander de l'aide peut parfois nous rendre vulnérables, ou donner l'impression de ne pas maîtriser la situation. Vous pouvez être celui ou celle qui soutient habituellement les autres et vous trouvez maintenant à demander du soutien pour la première fois. Se sentir en confiance pour demander de l'aide est un premier pas important pour surmonter certains de ces sentiments et incertitudes. Les informations sur cette page peuvent vous aider à obtenir de l'aide.

La famille et les amis veulent souvent mieux comprendre comment ils peuvent vous aider. Si vous trouvez difficile de demander de l'aide, essayez de demander aux gens de prendre de vos nouvelles en vous contactant régulièrement par SMS ou par téléphone.

Réfléchissez aux personnes qui peuvent vous aider. Il peut y avoir des personnes qui peuvent vous soutenir, ou qui ont offert leur soutien, notamment des membres de votre famille et des amis, des réseaux de bénévoles, un groupe communautaire local ou des groupes sociaux en ligne dans votre région.

Soyez précis(e) sur ce dont vous avez besoin. Envisagez de dresser une liste des tâches pour lesquelles vous pourriez avoir besoin d'aide, comme être conduit(e) à l'hôpital ou aller au supermarché. Cela peut vous aider à confier des tâches spécifiques à certaines personnes afin qu'elles sachent comment vous aider au mieux.

Partagez les détails. Plus vous partagez de détails sur ce dont vous avez besoin, plus les gens pourront vous aider. Par exemple, vous pourriez leur indiquer combien de temps prendra une tâche, s'ils doivent attendre avec vous pendant votre rendez-vous ou s'il y a quelque chose que vous aimeriez qu'ils cuisinent pour vous.

Dites franchement ce que vous ressentez. Les personnes peuvent ne pas comprendre le PTTc et l'impact qu'il peut avoir. Le fait de partager ce que vous ressentez peut aider ceux qui vous soutiennent. Réfléchissez à ce que vous êtes prêt(e) à partager. Envisagez de demander à une personne de communiquer aux autres des informations sur votre état de santé et votre traitement, ce qui vous évitera d'avoir à répéter la conversation.

Pour plus d'informations sur la vie avec le PTTc et les discussions avec vos collègues, enseignants, votre médecin et votre infirmier/ère, consultez notre document « ***Informations et soutien pour les personnes atteintes de PTTc*** **. »**

Ces informations sont mises à la disposition du grand public à titre informatif uniquement et ne sont pas exhaustives ; elles ne doivent pas être utilisées pour diagnostiquer ou traiter un état de santé ou une maladie. Elles ne sont pas destinées à se substituer à une consultation auprès d'un professionnel de santé. Veuillez consulter votre professionnel de santé pour obtenir des conseils supplémentaires.

Parler à d'autres personnes atteintes de PTTc

Le fait de communiquer avec quelqu'un d'autre qui a reçu un diagnostic de PTTc, ou qui s'occupe d'une personne atteinte de PTTc, peut vous aider à vous sentir soutenu(e) et à renforcer vos capacités d'adaptation. Ce type de soutien peut être utile lorsqu'il est associé à celui de votre médecin et de votre infirmier/ère.

Le PTTc étant ultra-rare, vous pouvez parfois avoir une impression d'isolement et entrer en contact avec d'autres personnes touchées peut être un défi. Les informations sur cette page peuvent vous aider à entrer en contact avec des personnes qui comprennent ce que vous vivez.

Établir des liens avec d'autres personnes atteintes de PTTc

Il existe différentes façons de vous connecter avec d'autres personnes affectées par le PTTc. En fonction de votre lieu de résidence et de ce qui est à votre disposition, vous pourrez peut-être utiliser des groupes de soutien, des appels téléphoniques ou des groupes de réseaux sociaux.

Vous pouvez réfléchir au type de soutien que vous souhaitez obtenir, aux choses dont vous souhaitez discuter et si vous vous sentez plus à l'aise pour parler en groupe ou en tête-à-tête.

Le PTTc est la forme héréditaire du purpura thrombotique thrombocytopénique (PTT). Les informations ou le soutien des personnes atteintes d'une forme acquise de PTT, le PTT à médiation immunitaire (PTTi), peuvent également aider les personnes atteintes de PTTc.



Votre médecin ou votre infirmier/ère pourra vous donner des informations sur la façon dont vous pouvez entrer en contact avec d'autres personnes affectées par le PTTc ou le PTTi, et s'il existe des associations de patients ou des réseaux de soutien par les pairs.



Il peut y avoir un soutien pour les personnes atteintes de maladies rares, ou pour des pathologies plus générales, qui peuvent apporter une aide pratique ou financière. Il peut y avoir un site Web qui propose des informations, ou un groupe sur les réseaux sociaux avec des personnes avec lesquelles vous pouvez rentrer en contact.



Vous pouvez également rechercher vous-même de l'aide. Une recherche en ligne sur « soutien PTTc » ou « soutien PTT » peut vous mettre en contact avec des personnes qui partagent des expériences similaires aux vôtres.



Il est important de vous rappeler que d'autres personnes peuvent faire face à la même situation d'une manière différente de la vôtre, et qu'il est normal de ne partager que ce avec quoi vous vous sentez à l'aise lorsque vous parlez à d'autres personnes. N'ayez pas peur de poser des questions avant de rejoindre un groupe, par exemple sur ce que l'on pourrait vous demander de faire ou sur le nombre de personnes présentes.

Ces informations sont mises à la disposition du grand public à titre informatif uniquement et ne sont pas exhaustives ; elles ne doivent pas être utilisées pour diagnostiquer ou traiter un état de santé ou une maladie. Elles ne sont pas destinées à se substituer à une consultation auprès d'un professionnel de santé. Veuillez consulter votre professionnel de santé pour obtenir des conseils supplémentaires.

Soutien supplémentaire

Answering TTP
www.answeringttp.org

TTPnetwork
www.ttpnetwork.org.uk

Numéro Promomats : C-ANPROM/INT/cTTP/0043
Date de préparation : Juillet 2026

Cette brochure est une initiative de Takeda, qui l'a produite et l'a financée.

Copyright © 2026 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Tous droits réservés. Takeda et le logo de Takeda sont des marques commerciales déposées de Takeda Pharmaceutical Company Limited.

Ces informations sont mises à la disposition du grand public à titre informatif uniquement et ne sont pas exhaustives ; elles ne doivent pas être utilisées pour diagnostiquer ou traiter un état de santé ou une maladie. Elles ne sont pas destinées à se substituer à une consultation auprès d'un professionnel de santé. Veuillez consulter votre professionnel de santé pour obtenir des conseils supplémentaires.