Trovare supporto e contattare altre persone affette da cTTP



Se Lei è affetto/a da una condizione estremamente rara, come la porpora trombotica trombocitopenica congenita (congenital Thrombotic Thrombocytopenic Purpura, cTTP), il supporto da parte di familiari, amici o altre persone affette dalla stessa condizione può essere un aspetto importante per vivere bene. Questo tipo di supporto è ugualmente importante per coloro che si prendono cura di una persona affetta da cTTP.

Questo contenuto mira ad aiutare le persone a trovare supporto, a mettersi in contatto con altre persone affette dalla stessa condizione e a fidarsi a chiedere aiuto quando ne hanno bisogno. Anche se chiedere supporto può sembrare difficile, è importante ricordare che a volte tutti abbiamo bisogno di aiuto. A pagina 5 è riportato un elenco delle organizzazioni dei pazienti che forniscono informazioni e supporto.

Queste informazioni sono a disposizione del pubblico solo a scopo informativo e non hanno pretesa di esaustività; non devono essere utilizzate per diagnosticare o trattare una condizione di salute o una malattia. Non sono intese a sostituire la consultazione con un operatore sanitario, pertanto si prega di consultare il proprio operatore sanitario per ulteriori consigli.

Ottenere supporto

I medici e gli infermieri sono le principali fonti di informazioni e supporto nella gestione degli aspetti della vita delle persone affette da cTTP. Oltre a ciò, può essere utile ottenere supporto dalle persone a cui può rivolgersi nei momenti di necessità o da organizzazioni di pazienti o persone affette dalla stessa condizione che comprendono ciò che sta passando.

Il supporto spesso proviene da un familiare o un amico, ma può provenire da chiunque sia in grado di aiutarLa nelle attività quotidiane ad affrontare le emozioni o a comprendere nuove informazioni sulla Sua condizione. Il supporto potrebbe anche provenire da un vicino di casa, da un membro del gruppo locale della comunità, da un collega o un insegnante, da un'organizzazione di volontariato o da un'altra persona affetta da cTTP.

Perché è importante ottenere supporto?

È normale chiedere aiuto alle persone che conosce bene. La ricerca dimostra che l'aiuto dei nostri cari può aiutarci ad affrontare le condizioni di salute e ci consente di sentirci più in grado di gestire la situazione e fare ciò che desideriamo fare.

In che modo una rete di supporto può aiutare?

Esistono diversi tipi di supporto e tutti possono svolgere ruoli diversi nella Sua vita.



Emotivo. Ascolto e comprensione di ciò che prova o stare con Lei durante gli appuntamenti in ospedale. Questo La aiuta a sentirsi supportato/a nel prendere decisioni, a rimanere motivato/a nella gestione della Sua condizione e a sentirsi più sicuro/a e positivo/a.



Pratico. Contribuire alle attività quotidiane come fare la spesa, badare ai bambini, accompagnarLa agli appuntamenti o ricordarLe di riposare e mangiare in modo sano. Questo supporto può farLe risparmiare tempo ed energie, consentendoLe di dedicarsi a vivere bene con la cTTP.



Informazioni. AiutarLa a comprendere le nuove informazioni sulla cTTP o sul Suo trattamento. Potrebbe rivolgersi a un'organizzazione di pazienti o a una persona che possa offrirLe consigli più generali su come affrontare l'ansia, le sensazioni di isolamento o altri problemi emotivi o pratici con i quali potrebbe avere a che fare.



Compagnia. Una persona con cui poter fare ciò che più Le piace, Le permetta di sentire un senso di connessione, appartenenza e soddisfazione.

Queste informazioni sono a disposizione del pubblico solo a scopo informativo e non hanno pretesa di esaustività; non devono essere utilizzate per diagnosticare o trattare una condizione di salute o una malattia. Non sono intese a sostituire la consultazione con un operatore sanitario, pertanto si prega di consultare il proprio operatore sanitario per ulteriori consigli.

Chiedere supporto

Chiedere aiuto può talvolta renderci vulnerabili o darci la sensazione di non avere il pieno controllo. Lei forse è una persona che in genere supporta gli altri e ora si trova a chiedere aiuto per la prima volta. Sentirsi sicuri nel chiedere supporto è un primo passo importante per superare alcune di queste sensazioni e incertezze. Le informazioni contenute in questa pagina possono aiutarLa a cercare supporto.

I familiari e gli amici spesso desiderano capire meglio come possono aiutarLa. Se Le risulta difficile chiedere aiuto agli altri, provi a chiedere alle persone di contattarLa con un messaggio o una telefonata.



Valuti chi può aiutarLa. Possono esserci persone che possono supportarLa o che hanno offerto il loro supporto, compresi familiari e amici, reti di volontariato, un gruppo di comunità locale o gruppi sociali online nella Sua zona.



Specifichi ciò di cui ha bisogno. Prenda in considerazione la possibilità di fare un elenco di attività per cui potrebbe avere bisogno di supporto, come essere accompagnato/a in ospedale o recarsi al supermercato. Questo può aiutarLa ad assegnare compiti specifici alle persone in modo che sappiano come supportarLa al meglio.



Comunicare i dettagli. Più dettagli comunica su ciò di cui ha bisogno, più le persone saranno in grado di aiutarLa. Ad esempio, Lei potrebbe comunicare per quanto tempo dovrà svolgere un'attività, se chi l'aiuta dovrà aspettare con Lei durante l'appuntamento o se desidera che cucini per Lei.



Esprima con sincerità ciò che prova. Le persone potrebbero non comprendere la cTTP e l'impatto che può avere. Può aiutare chi La supporta se comunica apertamente ciò che prova. Rifletta su ciò che si sente a suo agio a comunicare. Potrebbe chiedere a una persona di comunicare gli aggiornamenti sulla Sua salute e sul Suo trattamento agli altri, il che significa che non dovrà ripetere la conversazione.

Troverà maggiori informazioni sulla vita con la cTTP e sulle conversazioni con i colleghi, gli insegnanti, il medico e gli infermieri nella nostra risorsa ***"Informazioni e supporto per le persone affette da cTTP"*.**

Queste informazioni sono a disposizione del pubblico solo a scopo informativo e non hanno pretesa di esaustività; non devono essere utilizzate per diagnosticare o trattare una condizione di salute o una malattia. Non sono intese a sostituire la consultazione con un operatore sanitario, pertanto si prega di consultare il proprio operatore sanitario per ulteriori consigli.

Parlare con altre persone affette da cTTP

Entrare in contatto con un'altra persona a cui è stata diagnosticata la cTTP o che si prende cura di una persona affetta da cTTP può aiutarLa a sentirti supportato/a e a sviluppare le Sue capacità di adattamento. Questo tipo di supporto può essere utile se utilizzato insieme al supporto del medico e di un infermiere.

Poiché la cTTP è estremamente rara, a volte può dare una sensazione di isolamento e trovare altre persone affette da questa condizione può essere problematico. Le informazioni contenute in questa pagina possono aiutarLa a entrare in contatto con persone che capiscono le Sue esperienze.

Entrare in contatto con altre persone affette da cTTP

Ci sono diversi modi per entrare in contatto con altre persone affette da cTTP. A seconda di dove vive e di ciò che è disponibile, potrebbe essere in grado di rivolgersi a gruppi di supporto, parlare per telefono o entrare in gruppi di social media.

Le consigliamo di pensare a quale tipo di supporto desidera, a ciò di cui vorrebbe parlare e se si sente più a Suo agio nel parlare in gruppo o con una sola persona alla volta.

La cTTP è la forma ereditaria di porpora trombotica trombocitopenica (TTP). Anche le informazioni o il supporto per le persone affette da una forma acquisita di TTP, la TTP immuno-mediata (iTTP), possono aiutare le persone affette da TTP cronica.



Il medico o un infermiere potrebbe essere in grado di fornirLe informazioni su come mettersi in contatto con altre persone affette da cTTP o iTTP e se sono disponibili organizzazioni di pazienti o reti di supporto tra pari.



Potrebbe essere disponibile un supporto per le persone con malattie rare, o per condizioni più generali, che può fornire un aiuto pratico o finanziario. Potrebbe esserci un sito web che può offrire informazioni o un gruppo sui social media con persone con cui può entrare in contatto.



Può anche cercare supporto da sé. La ricerca online di "supporto per la cTTP" o "supporto per la TTP" può metterLa in contatto con persone che condividono esperienze simili alle Sue.



È importante ricordare che le altre persone possono affrontare i problemi in modi diversi dai Suoi e che è accettabile condividere solo ciò con cui si sente a Suo agio quando parla con gli altri. Non abbia timore di porre domande prima di entrare a far parte di un gruppo, come ad esempio ciò che Le potrebbe essere chiesto di fare o quante persone potrebbero essere presenti.

Queste informazioni sono a disposizione del pubblico solo a scopo informativo e non hanno pretesa di esaustività; non devono essere utilizzate per diagnosticare o trattare una condizione di salute o una malattia. Non sono intese a sostituire la consultazione con un operatore sanitario, pertanto si prega di consultare il proprio operatore sanitario per ulteriori consigli.

Assistenza nutrizionale

Answering TTP
www.answeringttp.org

TTPnetwork
www.ttpnetwork.org.uk

Numero PromoMats: C-ANPROM/INT/cTTP/0043
Data di preparazione: Luglio 2026

Questo opuscolo è elaborato, prodotto e finanziato da Takeda.

Copyright © 2026 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Tutti i diritti riservati.
Takeda e il logo Takeda sono marchi registrati di Takeda Pharmaceutical Company Limited.

Queste informazioni sono a disposizione del pubblico solo a scopo informativo e non hanno pretesa di esaustività; non devono essere utilizzate per diagnosticare o trattare una condizione di salute o una malattia. Non sono intese a sostituire la consultazione con un operatore sanitario, pertanto si prega di consultare il proprio operatore sanitario per ulteriori consigli.