Encontrando apoio e me conectando com outras pessoas afetadas pela cTTP



Se você estiver convivendo com uma doença ultrarrara, como púrpura trombocitopênica trombótica congênita (cTTP), o apoio da família, amigos ou outras pessoas afetadas pela doença pode ser uma parte importante de viver bem. Esse tipo de apoio é igualmente importante para pessoas que cuidam de alguém com cTTP.

Esse material visa ajudar pessoas a encontrarem apoio, se conectarem com outras pessoas afetadas e se sentirem confiantes para pedir ajuda quando precisarem. Embora pedir apoio possa parecer desafiador, é importante lembrar que todos nós precisamos de ajuda às vezes. Há uma lista de organizações de pacientes que fornecem informações e apoio na página 5.

Essas informações estão disponíveis para o público em geral apenas para fins informativos e não são exaustivas; elas não devem ser usadas para diagnosticar ou tratar uma condição de saúde ou doença. Elas não se destinam a substituir a consulta com um profissional de saúde. Consulte seu médico para obter mais orientações.

Obtendo apoio

Seus médicos e enfermeiros são as principais fontes de informações e apoio ao gerenciar a vida com cTTP. Junto com isso, pode ser útil obter apoio de pessoas para as quais você pode recorrer em momentos de necessidade ou de organizações de pacientes ou pessoas afetadas pela mesma doença que entendem o que você está vivenciando.

O apoio muitas vezes vem de um membro da família ou amigo, mas pode vir de qualquer pessoa capaz de ajudá-lo com tarefas diárias, lidar emocionalmente ou entender novas informações sobre sua doença. O apoio também pode vir de um vizinho, um membro de seu grupo comunitário local, um colega ou professor, uma organização voluntária ou outra pessoa afetada pela cTTP.

Por que obter apoio é importante?

É normal buscar apoio de pessoas ao seu redor. Pesquisas mostram que o apoio das pessoas ao nosso redor pode nos ajudar a lidar com doenças e nos permitir que nos sintamos mais capazes de lidar e fazer as coisas que queremos fazer.

Como uma rede de apoio pode ajudar?

Há diferentes tipos de apoio e todos eles podem desempenhar diferentes papéis na sua vida.



Emocional. Ouvir você e entender como você está se sentindo, ou ficar com você durante as consultas no hospital. Isso ajuda você a se sentir apoiado na tomada de decisões, a permanecer motivado no controle da sua doença e a se sentir mais confiante e positivo.



Prático. Ajudar nas tarefas do dia a dia, como fazer compras, cuidar de seu filho, levá-lo às consultas ou lembrar você de descansar e comer de forma saudável. Esse apoio pode economizar tempo e energia, permitindo que você se concentre em viver bem com a cTTP.



Informativo. Ajudar você a entender novas informações sobre a cTTP ou seu tratamento. Isso pode ser de uma organização de pacientes ou de alguém que ofereça conselhos mais gerais sobre como lidar com a ansiedade, sentimentos de isolamento ou outras questões emocionais ou práticas com as quais você possa estar lidando.



Companhia. Alguém com quem você possa fazer as coisas que gosta, permitindo que você sinta uma sensação de conexão, pertencimento e prazer.

Essas informações estão disponíveis para o público em geral apenas para fins informativos e não são exaustivas; elas não devem ser usadas para diagnosticar ou tratar uma condição de saúde ou doença. Elas não se destinam a substituir a consulta com um profissional de saúde. Consulte seu médico para obter mais orientações.

Pedindo apoio

Pedir ajuda às vezes pode nos fazer sentir vulneráveis ou não totalmente no controle. Você pode ser a pessoa que geralmente apoia os outros e agora se encontra pedindo apoio pela primeira vez. Sentir-se confiante em pedir apoio é um primeiro passo importante para superar alguns desses sentimentos e incertezas. As informações nesta página podem ajudá-lo a procurar apoio.

Parentes e amigos muitas vezes querem entender mais sobre como eles podem lhe ajudar. Se achar difícil pedir ajuda, tente pedir às pessoas que verifiquem se você está bem, enviando uma mensagem de texto ou telefonando.

Pense em quem pode ajudar. Pode haver pessoas que possam apoiá-lo ou que tenham oferecido apoio, incluindo familiares e amigos, redes de voluntários, um grupo comunitário local ou grupos sociais online em sua área.

Seja específico sobre o que você precisa. Considere fazer uma lista de tarefas para as quais você pode precisar de ajuda, como ser levado ao hospital ou ir ao supermercado. Isso pode ajudar você a dar tarefas específicas às pessoas para que elas saibam como melhor apoiá-lo.

Compartilhe os detalhes. Quanto mais detalhes você compartilhar sobre suas necessidades, mais as pessoas poderão ajudar. Por exemplo, você pode dizer a elas quanto tempo levará para realizar uma tarefa, se devem esperar com você durante a consulta ou se há algo que você gostaria que elas cozinhassem para você.

Seja aberto sobre como você se sente. As pessoas podem não entender a cTTP e o impacto que ela possa ter. Compartilhar como se sente pode ajudar aqueles que apoiam você. Pense sobre o que você fica à vontade em compartilhar. Peça a uma pessoa para comunicar aos outros atualizações sobre sua saúde e tratamento, o que significa que você não precisa repetir a conversa.

Encontre mais informações sobre como conviver com cTTP e conversar com colegas, professores e seu médico e enfermeiro em nosso recurso ***"Informações e apoio para pessoas afetadas pela cTTP"***.

Essas informações estão disponíveis para o público em geral apenas para fins informativos e não são exaustivas; elas não devem ser usadas para diagnosticar ou tratar uma condição de saúde ou doença. Elas não se destinam a substituir a consulta com um profissional de saúde. Consulte seu médico para obter mais orientações.

Conversar com outras pessoas afetadas pela cTTP

Conectar-se com outra pessoa que foi diagnosticada com cTTP, ou que está cuidando de alguém com cTTP, pode lhe ajudar a sentir o apoio e desenvolver suas habilidades de enfrentamento. Esse tipo de apoio pode ser útil quando usado juntamente com o apoio do seu médico e enfermeiro.

Como a cTTP é ultrarrara, às vezes pode parecer isolado, e encontrar outras pessoas afetadas pode ser um desafio. As informações nesta página podem ajudá-lo a se conectar com pessoas que entendem suas experiências.

Conectando-se com outras pessoas afetadas pela cTTP

Há diferentes maneiras de se conectar com outras pessoas afetadas pela cTTP. Dependendo de onde você mora e do que está disponível, você pode usar grupos de apoio, chamadas telefônicas ou grupos de redes sociais.

Talvez você queira pensar sobre qual tipo de apoio gostaria de receber, os assuntos que deseja discutir e se você se sente mais confortável falando em grupo ou individualmente.

A cTTP é a forma hereditária da púrpura trombocitopênica trombótica (TTP). Informações ou apoio para pessoas afetadas por uma forma adquirida de TTP, a TTP imunomediada (iTTP), também podem ajudar as pessoas afetadas pela cTTP.



Seu médico ou enfermeiro poderá lhe dar informações sobre como se conectar com outras pessoas afetadas pela cTTP ou iTTP, e se há alguma organização de pacientes ou rede de apoio de colegas disponível.



Pode haver apoio para pessoas com doenças raras ou para doenças mais gerais que podem prestar ajuda prática ou financeira. Pode haver um site que ofereça informações ou um grupo nas redes sociais com pessoas com quem você pode se conectar.



Você também pode procurar apoio. Pesquisar "Apoio para cTTP" ou "Apoio para TTP" online pode conectar você a pessoas que compartilham experiências semelhantes.



É importante lembrar que outras pessoas podem lidar com a situação de maneiras diferentes das suas, e que não há problema em compartilhar apenas o que você se sente confortável ao conversar com outras pessoas. Não tenha receio de fazer perguntas antes de entrar em um grupo, como, por exemplo, o que lhe será pedido para fazer ou quantas pessoas estarão presentes.

Essas informações estão disponíveis para o público em geral apenas para fins informativos e não são exaustivas; elas não devem ser usadas para diagnosticar ou tratar uma condição de saúde ou doença. Elas não se destinam a substituir a consulta com um profissional de saúde. Consulte seu médico para obter mais orientações.

Apoio adicional

Respondendo à TTP
www.answeringttp.org

TTPnetwork
www.ttpnetwork.org.uk

Número do Promomats: C-ANPROM/INT/cTTP/0043
Data de preparação: Julho de 2026

Este folheto foi iniciado, produzido e financiado pela Takeda.

Copyright © 2026 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Todos os direitos reservados. Takeda e o logotipo da Takeda são marcas registradas da Takeda Pharmaceutical Company Limited.

Essas informações estão disponíveis para o público em geral apenas para fins informativos e não são exaustivas; elas não devem ser usadas para diagnosticar ou tratar uma condição de saúde ou doença. Elas não se destinam a substituir a consulta com um profissional de saúde. Consulte seu médico para obter mais orientações.