

Informações e apoio para pessoas afetadas por cTTP



Este recurso é para pessoas diagnosticadas com púrpura trombocitopênica trombótica congênita (cTTP). A família e os amigos também podem achá-lo útil. Ele explica mais sobre a cTTP e ajuda você a encontrar informações e apoio para entender melhor seu diagnóstico e orientar suas próximas etapas.

O diagnóstico de cTTP pode ser assustador. Este recurso tem informações sobre a gestão da vida diária, perguntas a serem feitas ao seu médico ou enfermeiro e atividades que podem ajudá-lo a lidar com qualquer impacto emocional do seu diagnóstico. Você pode usar as seções que achar mais relevantes, quando precisar delas.

Este conteúdo destina-se apenas à conscientização sobre a doença. 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.

O que é cTTP?

A **púrpura trombocitopênica trombótica congênita (cTTP)** é uma condição ultrarrara que afeta a maneira como os coágulos sanguíneos se formam nos vasos sanguíneos por todo o corpo.

- **“Congênita”** significa que a cTTP é uma forma de TTP presente desde o nascimento.
- **“Trombótica”** significa que há formação de coágulos sanguíneos.
- **“Trombocitopenia”** significa que há um baixo número de plaquetas, o que ajuda na coagulação.
- **“Púrpura”** significa que há manchas roxas ou hematomas na pele.

A coagulação do sangue é uma resposta importante a uma lesão ou corte para ajudar a interromper o sangramento. No entanto, na cTTP, os coágulos sanguíneos se formam quando não devem, o que pode dificultar o fluxo do sangue para o resto do corpo. Isso pode fazer com que as pessoas se sintam fracas e cansadas e pode levar a problemas de saúde mais sérios, como convulsões ou acidente vascular cerebral. Isso também pode significar que as células que auxiliam na coagulação (plaquetas) diminuem em número, o que significa que pessoas com cTTP podem sofrer hematomas facilmente ou podem não conseguir parar de sangrar após uma lesão.

Sintomas da cTTP

Os sintomas são normalmente causados por coágulos sanguíneos e um baixo nível de plaquetas. A cTTP pode ser diagnosticada na primeira infância ou sentida pela primeira vez na idade adulta ou na gravidez. Os sintomas podem incluir:



sensação de fraqueza ou cansaço



hematomas ou manchas na pele



temperatura elevada (febre)



cefaleia



confusão ou alterações na fala



sangramento (por exemplo, no nariz ou gengivas)



falta de ar ou frequência cardíaca acelerada



pele ou branco dos olhos com aparência amarelada (icterícia)



menor produção de urina



dor abdominal



Você pode imprimir esta página para compartilhar informações com pessoas que podem não estar familiarizadas com a cTTP.

Os sintomas podem surgir de repente e durar dias ou semanas. Você pode achar difícil saber se seus sintomas estão relacionados à cTTP ou a outra coisa, como gripe. Doenças comuns, como uma infecção, também podem fazer com que os sintomas da cTTP que você administra diariamente, como o cansaço, piorem.

Se você precisar de algum apoio ou garantia, converse com seu médico ou enfermeiro.

Eventos de TTP aguda

Embora atualmente não haja cura para a cTTP, ela pode ser controlada com tratamento. No entanto, como a cTTP é uma doença crônica, pode haver momentos em que os sintomas pioram e precisam de atenção médica; isso é conhecido como um evento de TTP aguda.

Embora os eventos de TTP aguda possam não ter uma causa aparente, há algumas coisas que podem aumentar o risco. Por exemplo, ter uma infecção ou outra condição inflamatória, ser submetido a uma cirurgia, sofrer um trauma ou consumir álcool em excesso.

Os sintomas de um evento de TTP aguda podem afetar as pessoas de formas diferentes, mas podem levar a sérios problemas de saúde se não forem tratados.

Se você estiver preocupado com seus sintomas, notar que seus sintomas mudaram ou que pioraram, você deve procurar atendimento médico. Seu médico ou enfermeiro pode dizer mais sobre os eventos de TTP aguda, quando e como procurar atendimento médico e como tomar precauções para conviver bem com cTTP.

Se você consultar um profissional de saúde que não seja seu médico ou enfermeiro habitual de cTTP, pode ser útil:

- informar o médico ou enfermeiro que você tem cTTP, seu histórico de cTTP e que você está sendo tratado
- contar sobre os tratamentos que você está tomando e onde sua equipe de especialistas em cTTP está localizada, se você tiver uma.



Você pode imprimir esta página para compartilhar informações com pessoas que podem não estar familiarizadas com a cTTP.

O que causa a cTTP?

Há uma proteína chamada ADAMTS13 ajuda o sangue a fluir normalmente e a coagular quando necessário. Ela faz isso atuando como uma tesoura, que corta outra proteína chamada fator de Von Willebrand (VWF) em pedaços menores. Isso impede que o VWF capture muitas células plaquetárias, o que significa que elas não podem formar coágulos sanguíneos.

As pessoas com cTTP nascem com um gene que afeta a forma como a ADAMTS13 é produzida e funciona, o que significa que ela não funciona adequadamente. Se a ADAMTS13 não funciona adequadamente, o VWF não é cortado e há mais risco de formação de coágulos sanguíneos.

O gene ADAMTS13 defeituoso é transmitido pelo pai/mãe (herdado). Para saber mais, visite o **Genetic and Rare Diseases Information Center**.

Você pode [assistir a um vídeo](#) explicando mais sobre a ADAMTS13 e a cTTP.



Obtendo informações e suporte

O diagnóstico de cTTP pode ser assustador. Pode ser um alívio receber um diagnóstico depois de fazer exames ou tratar seus sintomas por um longo período de tempo. Você também pode se sentir inseguro ou ansioso sobre o que isso significa para sua vida diária. Encontrar informações e apoio para entender melhor a cTTP pode ajudar a aliviar alguns desses sentimentos.

É importante lembrar que você não está sozinho e há apoio disponível.

Se desejar, você pode conversar com seu médico ou enfermeiro sobre quaisquer dúvidas ou preocupações que você tenha.

Conversar com familiares e amigos pode ajudá-los a entender como você está se sentindo e qual a melhor forma de apoiá-lo.

Temos informações sobre como conversar com outras pessoas sobre a cTTP na página 6.



Tratamento da cTTP

Seu médico pode prescrever medicamentos para controlar seus sintomas. Há também diferentes tratamentos para a cTTP, que visam disponibilizar mais ADAMTS13 no seu sangue. Você pode já ter feito algum tratamento antes ou durante o diagnóstico.



O tratamento preventivo (profilático) é administrado regularmente para prevenir quaisquer eventos futuros de TTP aguda e para impedir que os sintomas piorem.



O tratamento sob demanda (agudo) é administrado no hospital durante um evento de TTP aguda até que seus sintomas sejam tratados.

Seu médico e enfermeiro trabalharão com você para decidir qual tratamento é melhor para você e para explicar o que o seu tratamento envolve. Você pode fazer exames para verificar o nível de ADAMTS13 ou plaquetas no seu sangue para descobrir quando o tratamento pode ser necessário.



Falando com seu médico ou enfermeiro

Você pode ter dúvidas sobre como controlar seus sintomas, seu plano de tratamento e com quem deve entrar em contato para obter informações e suporte. Todas as suas perguntas são importantes. Você pode usar as perguntas abaixo como ponto de partida para fazer sua própria lista.

Ser honesto com seus médicos e enfermeiros sobre como a cTTP afeta você e sua vida diária pode ajudá-los a oferecer o melhor tratamento possível. Se algo não estiver claro, peça que seja explicado para você de uma maneira diferente.

- Alguém mais na minha família pode ser afetado pela cTTP?
- Onde posso encontrar mais informações sobre a cTTP e meu tratamento?
- A quais sintomas devo ficar atento?
- Com quem devo entrar em contato se meus sintomas piorarem ou eu achar que estou tendo um evento de TTP aguda?
- Com quem posso entrar em contato se tiver alguma dúvida?
- Como você saberá se meu tratamento está funcionando?



Informações práticas e suporte

Conviver com uma doença crônica pode afetar muitos aspectos da sua vida diária. Você pode se sentir ansioso ou estressado sobre como a cTTP afeta a escola, o trabalho, as finanças ou sua vida social. Ou você pode achar difícil conversar com outras pessoas sobre a cTTP e como ela afeta você. Pode haver momentos em que você precise controlar a cTTP juntamente com mudanças na vida, como mudança de residência, ingresso na faculdade ou decisão de viajar. Esta seção contém informações para ajudá-lo a lidar com sua vida diária.

Saindo do hospital

Após o diagnóstico ou recuperação de um evento de TTP aguda, você pode se sentir cansado e precisar de tempo para descansar.



Considere pedir ao seu médico ou enfermeiro um número de contato para usar se tiver alguma dúvida após deixar o hospital, como sintomas que devem ser observados quando você estiver se recuperando em casa.

Conversando com as pessoas sobre a cTTP

Conviver com uma doença rara, às vezes, pode ser solitário. Você pode sentir que a família, amigos, colegas e professores não entendem completamente suas experiências. Conversar com as pessoas sobre a cTTP pode ajudar a diminuir a ansiedade em relação a continuar no trabalho ou na escola, socializar e pedir apoio.

Compartilhar este material com pessoas que o apoiam pode ajudá-lo a entender melhor a cTTP. Você pode usá-lo para ajudar a iniciar conversas sobre sua experiência e o tipo de apoio que você pode precisar.

Você também pode compartilhá-lo com os médicos ou enfermeiros que cuidam de você se estiver recebendo cuidados de um hospital ou equipe de cTTP diferente.

Este recurso pode ser enviado por e-mail ou mensagem, ou você pode imprimir uma cópia. Você também pode pedir ao seu médico de cTTP uma carta explicando sua doença e o risco de eventos de TTP aguda.





Conectando-se com a família e os amigos. Se você estiver se sentindo deprimido ou ansioso, é importante ser compreensivo com as pessoas em quem você confia.

Todos somos diferentes, por isso pode ajudar se você explicar o tipo de apoio de que precisa. Por exemplo, apoio em tarefas específicas, como fazer compras, cuidar das crianças ou ir às consultas no hospital.



Conversando com seu empregador ou professor de seu filho. Se você precisar de uma licença para o seu tratamento ou apoio adicional para continuar seus estudos, pode ser útil conversar com seu empregador ou com o professor do seu filho sobre a cTTP. Por exemplo, você pode perguntar sobre horários flexíveis ou trabalhar de casa.

Conversando com pessoas afetadas pela cTTP

Os grupos de apoio permitem que você se conecte e compartilhe experiências com pessoas em uma situação semelhante à sua. Eles também podem ser uma fonte valiosa de informações. Há grupos de apoio para pessoas de todo o mundo, e pode haver tais grupos em seu país. A família e os amigos também podem considerar esse apoio útil.

- A cTTP é a forma hereditária da púrpura trombocitopênica trombótica (TTP). Pesquisar online por “apoio para TTP” pode ajudá-lo a se conectar com pessoas que têm cTTP, bem como a TTP imunomediada (iTTP), e que podem compartilhar experiências semelhantes às suas.
- Seu médico ou enfermeiro pode ajudá-lo a encontrar apoio de outras pessoas afetadas pela cTTP.
- Você pode perguntar ao seu médico ou enfermeiro sobre organizações de apoio que podem fornecer informações ou apoio financeiro mais diretos.



Encontre mais informações sobre como falar sobre a cTTP e pedir apoio em nosso recurso [“Encontrar apoio e se conectar com outras pessoas afetadas pela cTTP”](#).

Vida diária com cTTP

Há coisas que você pode fazer para ajudar a gerenciar sua vida diária com a cTTP e permanecer o mais saudável e ativo possível. Considere conversar com seu médico ou enfermeiro sobre como a cTTP afeta você. Eles podem dar mais informações e apoio para superar desafios específicos.



Siga um estilo de vida saudável. Embora eventos de TTP aguda possam ocorrer sem motivo, sabemos que seguir uma dieta nutritiva, dormir o suficiente e ter uma boa higiene para prevenir infecções podem ajudar a evitar um evento agudo de TTP.



Faça as atividades de que gosta. Conviver com uma doença do sangue pode significar que você precisa ser mais cauteloso em evitar uma lesão. Isso pode afetá-lo se você pratica esportes de contato ou faz qualquer outra atividade que possa colocá-lo em risco. No entanto, você pode trabalhar com seu médico ou enfermeiro para poder continuar aproveitando o máximo possível sua vida social e as atividades que são importantes para você.



Planeje eventos ou viagens. Seu médico ou enfermeiro poderá apoiá-lo no planejamento de eventos ou viagens futuras. Eles podem ajudá-lo a dar os passos certos e criar um plano de ação com antecedência em caso de emergência. Você pode conversar com eles sobre:

- fazer um exame para verificar seus níveis de ADAMTS13 ou de plaquetas para saber mais sobre se há risco de um evento de TTP aguda
- como entrar em contato com um médico se você tiver algum sintoma quando estiver longe de casa
- quais vacinas você pode precisar para viajar para o exterior e se você pode tomá-las
- quais documentos você precisa para poder levar medicamentos com você
- como providenciar tratamento em outro lugar, se necessário
- como encontrar seguro de viagem para sua viagem.

Planejando sua vida diária



- Escrever um plano de suas atividades do dia pode ajudar você a se sentir mais no controle e a se concentrar no que é mais importante para você.
- Dividir tarefas em dias diferentes pode poupar sua energia. Por exemplo, você pode cozinhar algumas refeições e congelá-las para comer nos dias em que você não tiver energia para cozinhar.
- Pensar com antecedência sobre alguns dos desafios ou preocupações que você tem pode ajudá-lo a planejar ações para superá-los. Estar preparado pode ajudar a se sentir menos estressado se surgir alguma situação. Isso é chamado de planejamento “se/então”.

“**Se** eu me sentir muito cansado no trabalho, falarei com meu gerente sobre tirar uma licença.”

“**Se** eu ficar preocupado com a piora dos meus sintomas, entrarei em contato com meu médico.”

“**Se** eu me sentir sobrecarregado com um dia muito atarefado, anotarei as tarefas que preciso fazer e ajuda à família e aos amigos.”



Encontre mais informações sobre o tratamento e quaisquer mudanças na vida diária em nosso recurso “[Conviver com a cTTP](#)”.



Falando com seu médico ou enfermeiro

- O que posso fazer para controlar meus sintomas no dia a dia?
- Como posso prevenir um evento de TTP aguda?
- Há alguma mudança de estilo de vida que eu deva fazer para controlar minha cTTP, ou atividades que devo evitar?
- O que preciso fazer antes de viajar para o exterior?
- Como posso entrar em contato com outras pessoas afetadas pela cTTP para conversar?
- Há grupos ou organizações de apoio locais com os quais eu possa entrar em contato?
- Há algum apoio financeiro que eu possa obter?



Lidando com a cTTP

Se você foi recém-diagnosticado com cTTP, diagnosticado há algum tempo ou está cuidado de alguém com cTTP, é importante tomar medidas para cuidar de si mesmo e controlar qualquer impacto emocional que a situação possa ter sobre você. Esta seção tem exemplos de como você pode cuidar de si mesmo.

Dedicando tempo para cuidar de si mesmo

Controlar uma doença crônica pode ser desgastante e pode fazer com que você às vezes se sinta estressado. O estresse afeta nossos pensamentos, emoções e o corpo, muitas vezes sem que percebamos. Esses sentimentos podem ser mais difíceis de lidar se nos sentirmos cansados ou indispostos.



Focando no que você pode controlar

Muitas causas de estresse estão além do nosso controle. Focar no que está sob seu controle pode fazer a diferença em como você lida com isso. Em vez de tentar mudar pensamentos negativos, pense no que você pode fazer que seria mais útil para você. Isso pode significar reservar um tempo para descansar, conversar com familiares e amigos, falar com seu médico ou enfermeiro ou fazer algo que você gosta.



Reservando tempo para as coisas que valorizamos

Quando nos sentimos sobrecarregados, às vezes podemos esquecer das coisas que gostamos de fazer ou não podemos encontrar tempo para fazê-las. Fazer as coisas que valorizamos é importante para gerenciar nossas emoções e ajudar com o estresse. Atividades simples, como dar uma caminhada ou planejar encontrar amigos para um café ou brincar, podem nos ajudar a nos sentir mais positivos.



Atividade: Algumas pessoas acham útil fechar os olhos, respirar fundo três vezes e se perguntar: "O que me vejo fazendo?"

Praticando o autocuidado

Às vezes, pode ser útil dedicar alguns minutos para pensar sobre o que você está sentindo, sem julgar esses sentimentos. Ter compaixão pelo que você e sua família estão vivenciando pode ajudá-lo a acalmar suas emoções e tomar medidas para cuidar de si mesmo. A atividade abaixo pode ajudá-lo a praticar o autocuidado se houver momentos em que você se sentir ansioso ou sobrecarregado.



Atividade de meditação: Sente-se ou deite-se em uma posição confortável e feche os olhos. Quando estiver pronto, respire lenta e profundamente três vezes. Reserve alguns minutos para cada uma das etapas sugeridas abaixo.

1. **Reconheça.** Observe o ambiente, corpo, pensamentos e sentimentos. Diga seus sentimentos em voz alta ou silenciosamente para você mesmo para reconhecê-los.
2. **Permita.** Em vez de tentar mudá-los ou pensar em seus sentimentos como bons ou ruins, veja-os como se você estivesse assistindo a um filme, deixando-os ir e vir exatamente como estão. Não há problema em se sentir como você está se sentindo. Você pode querer dizer a si mesmo: "Tudo bem eu me sentir assim agora."
3. **Investigue.** Observe quais palavras estão passando pela sua mente. Que emoções você está sentindo e de onde elas vêm no seu corpo?
4. **Nutra.** Seja gentil e reconfortante com suas próprias experiências e sentimentos. Pergunte-se o que você poderia fazer que o ajudaria agora, como pensar em como você conversaria e confortaria um amigo se ele estivesse em uma situação semelhante.

Número do Promomats: C-ANPROM/INT/cTTP/0012
Data de preparação: Julho de 2024

Este folheto foi iniciado, produzido e financiado pela Takeda.

Copyright © 2024 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Todos os direitos reservados.
Takeda e o logotipo da Takeda são marcas registradas da Takeda Pharmaceutical Company Limited.

Este conteúdo destina-se apenas à conscientização sobre a doença. 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.

