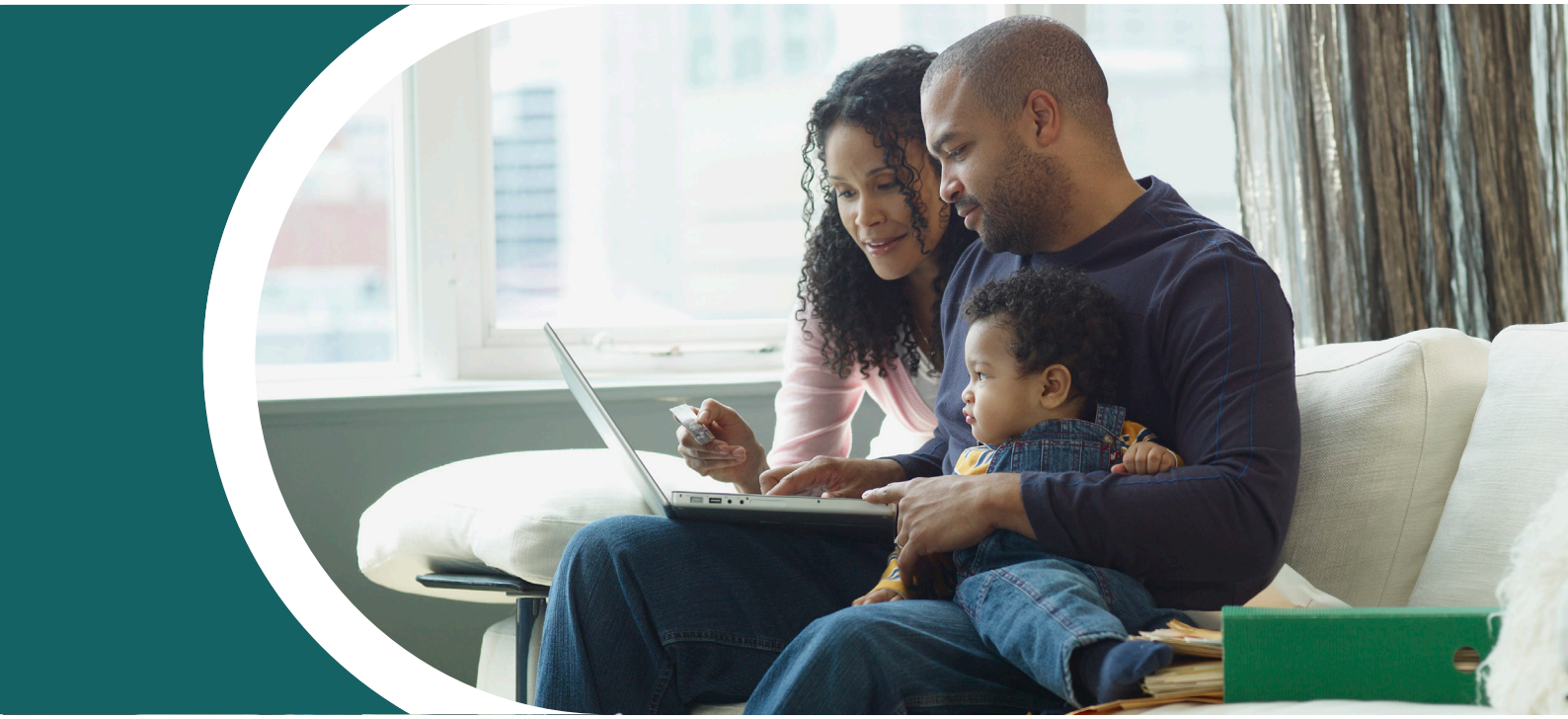
# Vivre avec le PTTc



Un diagnostic de purpura thrombotique thrombocytopénique congénital (PTTc) peut entraîner des changements dans votre vie quotidienne. Ces changements peuvent affecter la façon dont vous planifiez votre routine, ou vous vous préparez à l'avenir et aux événements majeurs de la vie.

Ce document contient des informations pratiques pour aider les personnes atteintes de PTTc à gérer leur vie quotidienne et à se préparer à leur traitement. Il est également utile pour les personnes qui s'occupent d'une personne atteinte de PTTc.

Notre document **« *Information et soutien aux personnes atteintes de PTTc* »** explique le PTTc et vous aide à faire face à l'impact émotionnel d'un diagnostic. Demandez un exemplaire de ce document à votre médecin ou à votre infirmier/ère.

Ce contenu est destiné uniquement à la sensibilisation à la maladie. 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.

# S’adapter au changement

Le purpura thrombotique thrombocytopénique congénital (PTTc) peut affecter de nombreux aspects de votre vie quotidienne. Cela peut inclure des changements dans votre niveau d’énergie, ou dans votre vie professionnelle, scolaire ou sociale lorsque vous gérez la maladie et recevez un traitement.

Ces changements peuvent affecter les personnes ayant reçu un diagnostic de PTTc ainsi que celles qui s’occupent d’une personne atteinte de la maladie.

Comprendre l’impact du PTTc sur vous et vous préparer au changement peut vous aider à faire face aux sentiments d’incertitude, vous redonner un sentiment de contrôle et vous permettre de vous sentir plus organisé et plus confiant dans votre vie avec le PTTc. Les informations contenues dans ce document peuvent vous aider à vous préparer et à vous adapter aux changements.



## Répondre à ce que vous ressentez

Vous pourriez avoir des jours où vous vous sentez fatigué(e) ou moins capable de penser aussi clairement et rapidement que d’habitude. Il est important d’écouter votre corps et de ne faire que ce que vous êtes capable de faire. Répondre à ce que vous ressentez et être flexible dans votre emploi du temps peut vous aider à tirer le meilleur parti des journées où vous avez plus d’énergie.



## Prendre des précautions pour rester en bonne santé

Les personnes atteintes de PTTc peuvent avoir des ecchymoses plus facilement ou doivent prendre des précautions pour limiter les blessures qui pourraient causer des saignements. Tenez compte de l’impact potentiel du PTTc sur vos activités habituelles, comme la socialisation, le sport ou vos loisirs. Vous pouvez discuter avec votre médecin de toutes les précautions que vous pourriez avoir besoin de prendre pendant que vous effectuez ces activités, et de la façon de gérer les risques, pour vous aider à rester en sécurité et à vous sentir bien.



## Le regard tourné vers l’avenir

À l’avenir, vous pourriez connaître des changements dans votre vie, comme déménager, aller à l’université ou décider de voyager. Si votre enfant est atteint de PTTc, il se peut qu’il/elle apprenne à prendre en charge ses soins lui/elle-même.

Réfléchir à l’avenir et anticiper la manière dont vous pourriez gérer d’éventuelles difficultés peut vous aider à vous sentir plus en contrôle (voir page 5).



## Prendre du temps pour les choses que vous aimez

Planifier votre journée peut vous aider à planifier le temps de repos. Cela peut également vous aider à vous concentrer sur vos soins et à trouver du temps pour faire ce que vous aimez.

Ce contenu est destiné uniquement à la sensibilisation à la maladie. 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.

# Planification de votre traitement

Il existe différentes options thérapeutiques pour le PTTc. Si vous présentez un épisode aigu de PTT, vous aurez besoin d'un traitement à l'hôpital. Vous pouvez également recevoir un traitement préventif régulier à l'hôpital, ou parfois à votre domicile, pour éviter un épisode aigu de PTT.

Différentes dispositions seront nécessaires en fonction du lieu et de la date de votre traitement. Anticiper peut vous aider à préparer le soutien dont vous pourriez avoir besoin, à vous sentir plus à même de contrôler vos propres soins et à atténuer toute anxiété liée au traitement.Cela peut également vous aider à vous préparer à des urgences potentielles, comme le besoin d'un traitement lorsque vous n'êtes pas chez vous. Par exemple, vous pouvez ajouter un « Identifiant médical » dans votre téléphone avec des renseignements sur votre diagnostic de PTTc et votre traitement, qu'un professionnel de la santé peut lire en cas d'urgence.

L'outil ci-dessous peut vous aider à réfléchir à votre propre situation. Vous pouvez également utiliser le système « **Quand, Où, Quoi** » pour planifier d'autres aspects de votre vie quotidienne, comme organiser la garde d'enfants ou prendre le temps de suivre un loisir.

## Quand ?

Il peut être utile de créer des rappels pour vos rendez-vous, comme une liste sur le réfrigérateur ou dans votre agenda.

Vous pouvez parler à votre employeur ou à l'enseignant de votre enfant de l'organisation des congés professionnels ou scolaires. Vous pouvez leur poser des questions sur le travail flexible ou sur la façon dont votre enfant peut être soutenu(e) pour continuer à apprendre.

Votre médecin ou votre infirmier/ère peut vous aider à planifier vos rendez-vous. Si une heure de rendez-vous ne vous convient pas, ils pourront peut-être la changer, par exemple lorsqu'il sera moins contraignant de se rendre à l'hôpital par les transports en commun.

Vous pouvez indiquer à votre famille et à vos amis la manière dont ils peuvent vous soutenir le jour de votre traitement. Par exemple, prendre soin de votre enfant ou venir avec vous pour vous apporter un soutien pendant le rendez-vous.

Ce contenu est destiné uniquement à la sensibilisation à la maladie. 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.

## Où ?

Il peut être utile de réfléchir à l'avance à la façon dont vous vous rendrez à votre rendez-vous. Par exemple, un membre de votre famille ou un(e) ami(e) peut être en mesure de vous conduire, ou si vous utilisez les transports en commun, vous pouvez planifier votre itinéraire.

## Quoi ?

Votre médecin ou votre infirmier/ère peut vous aider à vous préparer à votre traitement et vous aider à gérer la vie quotidienne avec le PTTc.

Vous pouvez dresser une liste de questions à poser à votre médecin. Par exemple, des questions sur votre plan de traitement, ou la gestion de votre traitement en accord avec votre vie quotidienne. N'oubliez pas que toute question que vous avez est importante.

Il se peut que vous ayez besoin d'emporter des objets avec vous lors de votre rendez-vous. Par exemple, une liste des médicaments et des compléments alimentaires que vous prenez ou quelque chose pour vous aider à passer le temps, comme un livre ou de la musique.

## Soutien de votre médecin ou infirmier/ère

Le fait de parler ouvertement de la façon dont le PTTc vous affecte peut aider votre médecin ou infirmier/ère à vous offrir les meilleurs soins possibles. Par exemple, ils peuvent être en mesure de vous trouver de l'aide pour vous rendre à l'hôpital ou pour vos finances.

Si vous avez des questions ou si vous avez besoin d'aide pour gérer l'impact du PTTc, vous pouvez en parler à votre médecin ou à votre infirmier/ère. Ils peuvent avoir un numéro de téléphone que vous pouvez utiliser pour les contacter entre les rendez-vous.

Trouvez plus d'informations sur le fait de parler à votre médecin ou à votre infirmier/ère dans notre document « ***Informations et soutien aux personnes atteintes de PTTc*** ».

Ce contenu est destiné uniquement à la sensibilisation à la maladie. 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.

# Se sentir prêt(e) et garder le contrôle

En plus de planifier votre traitement, il existe des outils et des stratégies supplémentaires que vous pouvez utiliser pour vous aider à planifier votre temps et à surmonter les défis que vous pouvez rencontrer dans la gestion du PTTc. Ces outils peuvent vous aider à vous sentir plus en contrôle et à vous permettre de continuer à faire les choses qui comptent pour vous, comme vos loisirs, passer du temps avec votre famille et vos amis, ou voyager.

## Agir sur ce qui compte pour vous

Définir des objectifs et planifier la manière de les atteindre nous aide à rester positifs face au changement.

Si on fixe des objectifs trop grands ou trop ambitieux comme « Je vais mieux gérer mon stress », il est facile de se décourager si les choses ne passent pas comme prévu. Réfléchir à des objectifs plus petits et plus spécifiques peut nous aider à planifier la manière dont nous allons les atteindre. Cela peut consister à trouver du temps pour faire quelque chose que vous aimez, ou à dormir 8 heures par nuit.



**Activité** : Si vous souhaitez définir vos propres objectifs, essayez d'utiliser les exemples ci-dessous comme point de départ.

Si vous avez des objectifs, essayez de les préciser. Réfléchissez à ce que vous voulez accomplir et pourquoi cela est important pour vous, qui pourrait avoir besoin de vous aider, et comment vous saurez quand vous aurez atteint votre objectif.

1

- **Quoi :** Je prendrai du temps dans ma journée pour sortir me promener.
- **Pourquoi :** Faire de l'exercice me permet de me libérer l'esprit et de me sentir calme.
- **Quand ou où :** Le matin après le petit-déjeuner, aller-retour à la boutique locale.
- **Comment :** Je peux programmer une alarme sur mon téléphone pour me rappeler d'y aller.
- **Qui peut m'aider :** Ma famille peut venir avec moi si j'ai besoin de plus de soutien.

2

- **Quoi :** Je vais changer ma routine du sommeil pour m'aider à m'endormir plus facilement.
- **Pourquoi** : Me reposer suffisamment pour faire ce que je dois faire le lendemain.
- **Quand ou où :** Une heure avant le coucher.
- **Comment :** Je vais éteindre mon téléphone et faire des choses qui m'aident à me détendre comme prendre un bain ou lire.
- **Qui peut m'aider** : Mon partenaire peut m'aider en ne regardant pas la télévision dans la chambre.

Ce contenu est destiné uniquement à la sensibilisation à la maladie. 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.

## Surmonter les défis

Vivre avec le PTTc peut être imprévisible. Même si l'on planifie des difficultés peuvent encore survenir. Par exemple, vous pouvez vous sentir dépassé(e) certains jours, ou avoir besoin de l'aide d'autres personnes pour vous occuper de vos enfants ou vous absenter du travail. Anticiper les défis potentiels peut vous aider à vous sentir plus préparé(e) et positif(ve) quant aux mesures que vous prenez pour gérer votre maladie.



**Activité :** Il peut être utile de réfléchir aux défis ou aux choses qui pourraient entraver votre routine quotidienne, votre traitement ou la façon dont vous aimeriez vivre. Il peut s'agir de difficultés pratiques ou émotionnelles.

Si vous pensez à vos propres défis potentiels, essayez d'être le plus détaillé(e) possible. Cela peut vous aider à décomposer les difficultés en éléments gérables. Cette activité peut vous aider à rédiger vos propres défis et solutions potentielles en utilisant les exemples « Si » et « Alors » ci-dessous comme point de départ.

« **Si** une situation se présente, **alors** je ferai cette action. »

**Si** je souhaite voyager, **alors** je m'entretiendrai avec mon médecin pour vérifier comment cela peut affecter mon traitement et mes soins afin d'être prêt(e) en cas d'urgence

**Si** je m'inquiète de mon rendez-vous à l'hôpital et de la manière dont je vais m'y rendre, **alors** je réfléchirai à la personne à qui je peux demander de l'aide, comme un membre de ma famille ou mon médecin.

**Si** je me sens anxieux(se) à l'idée de gérer ma maladie, **alors** je serai franc(he) avec mon médecin et mon infirmier/ère et je leur demanderai de me rassurer et de me soutenir davantage.

**Si** je me sens dépassé(e) par la gestion de la vie quotidienne, **alors** je vais parler à ma famille et à mes amis de la manière dont ils peuvent m'aider dans des tâches telles que faire les courses ou aller chercher mon enfant à l'école.

Trouvez des informations sur la manière de demander de l'aide dans notre document **« *Trouver du soutien et établir des liens avec d'autres personnes affectées par le PTTc* ».**

Ce contenu est destiné uniquement à la sensibilisation à la maladie. 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.

C-ANPROM/INT/cTTP/0042
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.

Ce contenu est destiné uniquement à la sensibilisation à la maladie. 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.