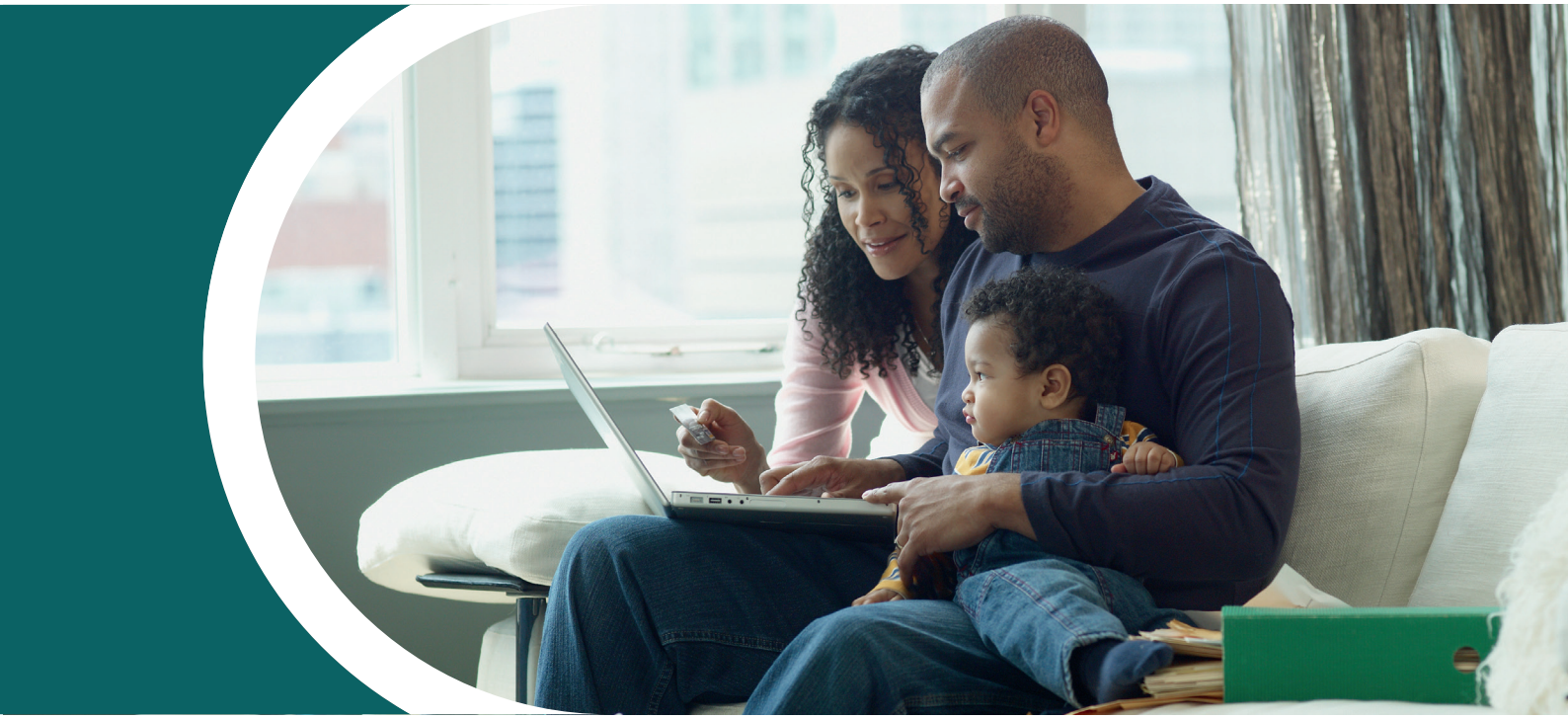
Vivere con la cTTP



Una diagnosi di porpora trombotica trombocitopenica congenita (congenital Thrombotic Thrombocytopenic Purpura, cTTP) può comportare dei cambiamenti nella Sua vita quotidiana. Questi cambiamenti possono influenzare il modo in cui pianifica la Sua routine o si prepara per gli eventi futuri e importanti della vita.

Questo contenuto contiene informazioni pratiche per aiutare le persone affette da cTTP a gestire la vita quotidiana e a prepararsi al trattamento. È utile anche per coloro che si prendono cura di una persona affetta da cTTP

Questo contenuto "***Informazioni e supporto per le persone affette da cTTP***" spiega cos'è la cTTP e La aiuta ad affrontare l'impatto emotivo di una diagnosi. Chieda al medico o a un infermiere una copia di questo contenuto.

Questo contenuto è destinato esclusivamente alla sensibilizzazione sulla malattia. 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.

Adattarsi al cambiamento

La porpora trombotica trombocitopenica congenita (cTTP) può influenzare molti aspetti diversi della Sua vita quotidiana. Ciò può includere cambiamenti nei livelli di energia o nella vita lavorativa, scolastica o sociale durante la gestione della condizione e il trattamento.

Questi cambiamenti possono interessare le persone a cui è stata diagnosticata la cTTP, nonché coloro che si prendono cura di una persona affetta dalla malattia.

Comprendere in che modo la cTTP influisce su di Lei e prepararsi al cambiamento può aiutarLa ad affrontare la sensazione di incertezza, darLe un senso di controllo e Le consentirà di avere un maggior senso di organizzazione e sicurezza nell'affrontare la vita con la cTTP. Le informazioni contenute in questa risorsa possono aiutarLa a prepararsi e ad adattarsi ai cambiamenti.



Comportarsi in base a come si sente

Potrebbero esserci giorni in cui si sente stanco/a o meno in grado di pensare in modo chiaro e veloce come di consueto. È importante ascoltare il Suo corpo e fare solo ciò che è in grado di fare. Comportarsi in base a come si sente ed essere flessibile con i Suoi programmi può aiutarLa a sfruttare al meglio i giorni in cui ha più energia.



Adottare precauzioni per stare bene

Le persone affette da cTTP possono sviluppare lividi più facilmente o devono prendere precauzioni per ridurre al minimo le lesioni che potrebbero causare sanguinamento. Consideri le Sue attività abituali, come socializzare, praticare sport o i Suoi hobby. Può parlare con il medico di eventuali precauzioni che potrebbe dover adottare durante lo svolgimento di queste attività e di come gestire eventuali rischi, per aiutarLa a rimanere al sicuro e in buona salute.



Uno sguardo al futuro

In futuro, potrebbero verificarsi dei cambiamenti nella Sua vita, come traslocare, andare all'università o decidere di viaggiare. Se Suo/a figlio/a è affetto/a da cTTP, arriverà il giorno in cui imparerà a gestire le sue cure da sé. Pensare a come vorrebbe che fosse il futuro e a come affrontare le potenziali difficoltà può aiutarLa a sentirsi più in controllo della situazione (vedere pagina 5).



Trovare il tempo per fare ciò che Le piace

Organizzare la Sua giornata può aiutarLa a riservare del tempo per riposarsi. Può anche aiutarLa a dedicarsi a prendersi cura di sé e a trovare il tempo per fare ciò che Le piace.

Questo contenuto è destinato esclusivamente alla sensibilizzazione sulla malattia. 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.

Organizzazione del trattamento

Esistono diverse opzioni di trattamento per la cTTP. Se manifesta un evento di TTP acuta, dovrà sottoporsi a un trattamento in ospedale. Potrebbe anche ricevere un regolare trattamento preventivo in ospedale, o talvolta a casa, per evitare un evento di TTP acuta.

Saranno necessarie diverse disposizioni a seconda di dove e quando Le viene somministrato il trattamento. Prepararsi in anticipo può aiutarLa ad avere a disposizione qualsiasi supporto di cui potrebbe avere bisogno, sentirsi più in grado di controllare le Sue cure e ridurre l'ansia legata al trattamento. Può anche aiutarLa a prepararsi a potenziali emergenze, come la necessità di un trattamento quando è lontano/a da casa. Ad esempio, potrebbe aggiungere un "identificativo sanitario" al Suo telefono con informazioni sulla Sua diagnosi di cTTP e sul Suo trattamento, che un operatore sanitario può leggere in caso di emergenza.

Lo strumento descritto di seguito può aiutarLa a pensare alla Sua situazione. Può utilizzare il sistema "**Quando, Dove, Cosa**" per organizzare anche altre aree della Sua vita quotidiana, come trovare chi bada ai bambini o dedicare del tempo a un hobby.

Quando?

Può essere utile impostare dei promemoria per gli appuntamenti, come un elenco sul frigorifero o sul calendario del telefono.

Può parlare con il Suo datore di lavoro o con l'insegnante di Suo/a figlio/a in merito all'organizzazione di permessi dal lavoro o le assenze da scuola. Potrebbe chiedere informazioni su come lavorare in modo flessibile o su come aiutare Suo/a figlio/a a continuare a studiare.

Il medico o un infermiere può assisterLa nella pianificazione degli appuntamenti. Se l'orario di un appuntamento non è adatto a Lei, potrebbe avere la possibilità di scegliere un orario diverso, ad esempio quando sarà meno problematico recarsi in ospedale con i mezzi pubblici.

Le consigliamo di parlare con i Suoi familiari e amici di come possono supportarLa il giorno del trattamento. Ad esempio, prendersi cura dei bambini o accompagnarLa per darLe supporto durante l'appuntamento.

Questo contenuto è destinato esclusivamente alla sensibilizzazione sulla malattia. 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.

Dove?

Può essere utile organizzarsi in anticipo su come recarsi al Suo appuntamento. Ad esempio, un familiare o un amico potrebbe essere in grado di portarceLa in auto o, se utilizza mezzi pubblici, può organizzare il Suo percorso in anticipo.

Cosa?

Il medico o un infermiere può aiutarLa a prepararsi al trattamento e supportarLa nella gestione della vita quotidiana con la cTTP.

Può stilare un elenco di domande da rivolgere al medico. Ad esempio, domande sul Suo piano di trattamento o sulla gestione del trattamento nel contesto della Sua vita quotidiana. Ricordi che qualsiasi domanda Lei abbia è importante.

Potrebbe dover portare con sé alcune cose all'appuntamento. Ad esempio, un elenco dei farmaci e di eventuali integratori che sta assumendo o qualcosa che La aiuti a passare il tempo, come un libro o un lettore musicale.

Supporto da parte del medico o di un infermiere

Parlare apertamente degli effetti della cTTP su di Lei può aiutare il medico o un infermiere a offrirLe le migliori cure possibili. Ad esempio, potrebbero essere in grado di fornirLe supporto per recarsi in ospedale o a livello economico.

Se ha domande o ha bisogno di supporto per gestire l'impatto della cTTP, può parlarne con il medico o un infermiere. Potrebbero darLe un numero di telefono che può utilizzare per contattarli tra un appuntamento e l'altro.

Ulteriori informazioni su come parlare con il medico o un infermiere sono disponibili nella nostra risorsa **"*Informazioni e supporto per le persone affette da cTTP*"**.

Questo contenuto è destinato esclusivamente alla sensibilizzazione sulla malattia. 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.

Sentirsi preparati e in controllo

Oltre a pianificare in anticipo il trattamento, ci sono altri strumenti e strategie che può utilizzare per organizzare meglio il Suo tempo e a superare le difficoltà che potrebbe dover affrontare nella gestione della cTTP. Questi strumenti possono aiutarLa a sentirsi più in controllo e in grado di continuare a fare ciò che è importante per Lei, come i Suoi hobby, trascorrere del tempo con familiari e amici o viaggiare.

Agire su ciò che è importante per Lei

Stabilire obiettivi e pianificare come raggiungerli aiuta a mantenere la positività quando si affronta un cambiamento.

Se impostiamo obiettivi troppo grandi o ambiziosi, come "gestirò meglio il mio stress", è facile scoraggiarsi se le cose non vanno come previsto. Pensare a obiettivi più piccoli e più specifici può essere d'aiuto a pianificare il modo in cui saranno raggiunti. Ad esempio trovare il tempo per fare qualcosa che La piace o dormire 8 ore a notte.



Attività: Se desidera definire i Suoi obiettivi, provi a utilizzare gli esempi riportati di seguito come punto di partenza.

Se ha degli obiettivi, cerchi di far sì che restino specifici. Prenda in considerazione ciò che desidera ottenere e perché è importante per Lei, chi potrebbe dover La sostenere e come farà a sapere quando avrà raggiunto il Suo obiettivo.

1

- **Cosa:** Troverò del tempo per uscire a fare una passeggiata.
- **Perché:** Fare un po' di movimento mi libera la mente e mi aiuta a sentirmi tranquillo/a.
- **Quando o dove:** al mattino dopo colazione, fino al supermercato e ritorno.
- **Come:** Posso impostare un allarme sul telefono per ricordarmi di uscire.
- **Chi può supportarmi:** la mia famiglia può accompagnarmi se ho bisogno di maggior supporto.

2

- **Cosa:** cambierò la mia routine prima di andare a letto per addormentarmi più facilmente.
- **Perché:** così posso riposarmi a sufficienza e fare ciò che devo il giorno dopo.
- **Quando o dove:** un'ora prima di andare a dormire.
- **Come:** spegnerò il telefono e farò ciò che mi aiuta a rilassarmi, come fare un bagno o leggere.
- **Chi può supportarmi:** il/la mio/a partner può essere d'aiuto rinunciando a guardare la TV in camera da letto.

Questo contenuto è destinato esclusivamente alla sensibilizzazione sulla malattia. 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.

Superare le difficoltà

Vivere con la cTTP può essere imprevedibile. Anche organizzando ogni cosa, possono comunque insorgere delle difficoltà. Ad esempio, alcuni giorni potrebbe sentirsi sopraffatto/a, oppure potrebbe aver bisogno di supporto da parte di altre persone per badare ai bambini o doversi assentare dal lavoro. Pensare alle potenziali difficoltà può aiutar La a sentirsi più preparato/a e positivo/a in merito alle azioni da intraprendere per gestire la Sua condizione.



Attività: Può essere utile pensare alle difficoltà o alle cose che potrebbero ostacolare la Sua routine quotidiana, il trattamento o il modo in cui vorrebbe vivere. Queste possono essere difficoltà pratiche o emotive.

Se pensa alle Sue potenziali difficoltà, cerchi di andare il più possibile nel dettaglio. Questo può aiutarla a suddividere le difficoltà in parti gestibili. Questa attività può aiutarla a scrivere le Sue difficoltà e le potenziali soluzioni utilizzando gli esempi "Se" e "Allora" qui sotto come punto di partenza.

"**Se** si verifica una situazione, **allora** compirò questa azione."

Se desidero viaggiare, **allora** parlerò con il mio medico per verificare in che modo questo può influire sul mio trattamento e sulle mie cure in modo da essere preparato/a in caso di emergenza.

Se mi preoccupa il mio appuntamento in ospedale e come ci arriverò, **allora** penserò a chi posso chiedere supporto, come un familiare o il mio medico.

Se provo ansia all'idea di gestire la mia condizione, **allora** parlerò sinceramente con il mio medico e infermiere e chiederò rassicurazione e maggiore supporto.

Se mi sento sopraffatto/a nel gestire la vita quotidiana, **allora** parlerò con la mia famiglia e i miei amici di come possono aiutarmi con attività come fare la spesa o andare a prendere i bambini a scuola.

Può trovare informazioni su come chiedere supporto nella nostra risorsa ***"Trovare supporto e contattare altre persone affette da cTTP"***.

Questo contenuto è destinato esclusivamente alla sensibilizzazione sulla malattia. 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.

Numero PromoMats: C-ANPROM/INT/cTTP/0042
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.

Questo contenuto è destinato esclusivamente alla sensibilizzazione sulla malattia. 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.