VIVRE
avec le PTTc.

Ressources et conseils pour les patients et leurs proches.



C-ANPROM/BE/cTTP/0002 - Avril 2026



Un diagnostic de purpura thrombotique thrombocytopénique congénital (PTTc) peut entraîner des changements dans votre vie quotidienne. Ces changements peuvent concerner l'organisation de votre routine, votre façon d'envisager l'avenir ou les événements importants de la vie. Cette brochure propose des informations pratiques pour aider les personnes atteintes de PTTc à gérer leur quotidien et se préparer à leur traitement. Elle peut être utile également aux personnes assistant un proche touché par cette maladie.

Notre brochure «**Informations et soutien destinés aux personnes atteintes de PTTc»** explique en détail ce qu'est le PTTc et vous accompagne dans la gestion de l'impact émotionnel d'un tel diagnostic. N'hésitez pas à demander un exemplaire à votre médecin ou à votre infirmier(ère).

Ce contenu est fourni uniquement à des fins de sensibilisation à la maladie. Ces informations sont accessibles au grand public à titre informatif uniquement. Elles ne sont ni exhaustives, ni destinées à établir un diagnostic ou à traiter un problème de santé. Elles ne remplacent pas une consultation auprès d'un professionnel de santé. Veuillez consulter votre médecin ou votre équipe soignante pour tout conseil médical complémentaire.

S’adapter au changement[1]

Le purpura thrombotique thrombocytopénique congénital (PTTc) peut avoir un impact sur de nombreux aspects de votre quotidien. Cela peut inclure les changements de votre niveau d’énergie, ou ceux de votre vie professionnelle, scolaire ou sociale liés à la gestion de la maladie et du traitement.

Ces ajustements concernent aussi bien les personnes atteintes de PTTc que celles qui les accompagnent au quotidien.

Comprendre de quelle manière le PTTc vous affecte, et anticiper les changements à venir, peut vous aider à mieux faire face à l’incertitude, à retrouver un sentiment de maîtrise et à gagner en confiance. Les informations proposées dans cette brochure peuvent contribuer à vous préparer et à vous adapter aux évolutions futures.

Écouter ce que vous ressentez

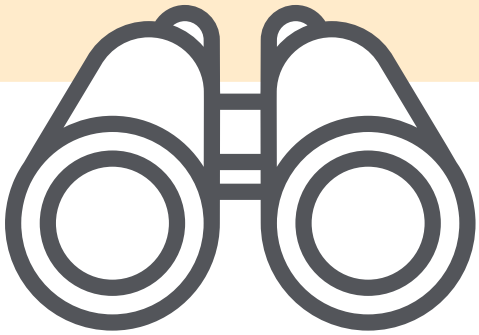
Il se peut que certains jours, vous vous sentiez fatigué(e) ou que vous ayez plus de mal à vous concentrer ou à réfléchir aussi rapidement que d’habitude.[2-4] Il est important d’écouter votre corps et de seulement faire ce dont vous êtes capable. Adapter votre emploi du temps selon votre état du moment vous permettra d’en faire davantage lorsque vous aurez plus d’énergie.

Ce contenu est fourni uniquement à des fins de sensibilisation à la maladie. Ces informations sont accessibles au grand public à titre informatif uniquement. Elles ne sont ni exhaustives, ni destinées à établir un diagnostic ou à traiter un problème de santé. Elles ne remplacent pas une consultation auprès d’un professionnel de santé. Veuillez consulter votre médecin ou votre équipe soignante pour tout conseil médical complémentaire.



Prendre des précautions pour rester en forme

Les personnes atteintes de PTTc peuvent être plus facilement sujettes aux ecchymoses ou avoir besoin de prendre certaines précautions pour limiter les blessures susceptibles de provoquer des saignements.[2] Réfléchissez à vos activités habituelles — qu'il s'agisse de rencontres sociales, de sports ou de loisirs — et discutez avec votre médecin des précautions à prendre pour rester actif(ve) tout en réduisant les risques. Cela vous aidera à rester en sécurité ainsi qu'en bonne santé.



Se projeter dans l'avenir

Il est possible que vous soyez amené(e) à vivre certains changements importants : déménagement, départ à l'université, projet de voyage… Si votre enfant est atteint de PTTc, il se peut qu'un jour il apprenne à gérer lui-même ses soins. Réfléchir dès à présent à la manière dont vous envisagez ces changements et la façon d'y faire face vous permettra de vous sentir plus serein(e) (voir page 8).

Se réserver du temps pour les activités que l'on aime

Planifier votre journée vous permet d'y inclure des temps de repos, mais aussi de préserver du temps pour les choses qui vous font du bien.



Ce contenu est fourni uniquement à des fins de sensibilisation à la maladie. Ces informations sont accessibles au grand public à titre informatif uniquement. Elles ne sont ni exhaustives, ni destinées à établir un diagnostic ou à traiter un problème de santé. Elles ne remplacent pas une consultation auprès d'un professionnel de santé. Veuillez consulter votre médecin ou votre équipe soignante pour tout conseil médical complémentaire.

Planifier son traitement[1]

Il existe plusieurs options thérapeutiques pour le PTTc. En cas d'épisode aigu de PTT, un traitement hospitalier est nécessaire. Un traitement préventif régulier peut également être prescrit pour réduire le risque d'épisode aigu ; celui-ci peut être administré à l'hôpital, ou dans certains cas, à domicile.

L'organisation du traitement dépendra du lieu et du moment où il est administré. Anticiper ces éléments peut vous aider à organiser le soutien dont vous pourriez avoir besoin, à mieux maîtriser votre parcours de soins et à réduire l'anxiété liée au traitement.

Cela permet aussi de se préparer à d'éventuelles situations d'urgence, comme devoir recevoir un traitement alors que vous êtes en déplacement. Par exemple, vous pouvez enregistrer une fiche médicale dans votre téléphone avec les informations clés concernant votre diagnostic de PTTc et votre traitement, afin qu'un professionnel de santé puisse y accéder rapidement en cas d'urgence.
L'outil ci-dessous peut vous aider à réfléchir à votre propre situation. **La méthode du « Quand, Où, Quoi »** peut également s'appliquer à d'autres aspects de votre quotidien, comme l'organisation de la garde d'enfants ou le temps consacré à vos loisirs.



Ce contenu est fourni uniquement à des fins de sensibilisation à la maladie. Ces informations sont accessibles au grand public à titre informatif uniquement. Elles ne sont ni exhaustives, ni destinées à établir un diagnostic ou à traiter un problème de santé. Elles ne remplacent pas une consultation auprès d'un professionnel de santé. Veuillez consulter votre médecin ou votre équipe soignante pour tout conseil médical complémentaire.

Quand ?



Il peut être utile de programmer des rappels pour vos rendez-vous médicaux, par exemple en les notant sur une liste affichée sur le réfrigérateur ou dans l'agenda de votre téléphone.



Vous pouvez discuter avec votre employeur ou l'enseignant de votre enfant pour organiser un congé ou un aménagement d'horaire. N'hésitez pas à vous renseigner sur les aides possibles pour poursuivre votre activité ou la scolarité de votre enfant.

Votre médecin ou votre infirmier(ère) peut vous accompagner dans l'organisation de vos rendez-vous. Si l'horaire proposé ne vous convient pas, il peut être modifié, par exemple pour faciliter vos déplacements en transports en commun lorsque les heures d'affluence sont les moins fortes.



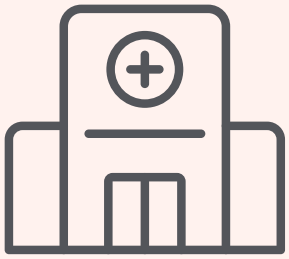


Pensez à solliciter vos proches pour le jour du traitement : ils peuvent garder vos enfants ou vous accompagner à votre rendez-vous si vous le souhaitez.

Ce contenu est fourni uniquement à des fins de sensibilisation à la maladie. Ces informations sont accessibles au grand public à titre informatif uniquement. Elles ne sont ni exhaustives, ni destinées à établir un diagnostic ou à traiter un problème de santé. Elles ne remplacent pas une consultation auprès d'un professionnel de santé. Veuillez consulter votre médecin ou votre équipe soignante pour tout conseil médical complémentaire.

Où ?

Il peut être utile d'anticiper la manière dont vous vous rendrez à votre rendez-vous. Par exemple, un membre de votre famille ou un ami peut vous accompagner en voiture. Si vous utilisez les transports en commun, vous pouvez planifier votre itinéraire à l'avance.



Quoi ?



Votre médecin ou votre infirmier(ère) peut vous aider à vous préparer pour votre traitement et vous assister dans la gestion du PTTc au quotidien.

Vous pouvez dresser une liste de questions à poser lors de votre consultation. Il peut s'agir, par exemple, de questions au sujet de votre protocole thérapeutique ou sur la manière d'adapter votre traitement à votre vie quotidienne. Rappelez-vous que toutes vos questions sont importantes.



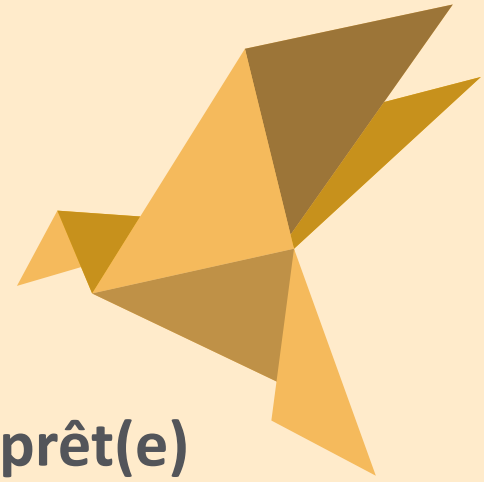


Il se peut que vous ayez besoin d'apporter certaines affaires avec vous au rendez-vous, comme la liste de vos médicaments et compléments alimentaires, ou de quoi vous aider à patienter comme un livre, ou de la musique.

Soutien de votre médecin ou infirmier(ère)

Être ouvert quant à la manière dont le PTTc vous affecte permet à votre équipe soignante de vous offrir un accompagnement plus adapté. Si vous avez des questions ou si vous avez besoin de soutien pour gérer l'impact de la maladie, n'hésitez pas à en parler à votre médecin ou votre infirmier(ère). Ils pourront éventuellement vous donner un numéro à contacter entre deux rendez-vous.

Ce contenu est fourni uniquement à des fins de sensibilisation à la maladie. Ces informations sont accessibles au grand public à titre informatif uniquement. Elles ne sont ni exhaustives, ni destinées à établir un diagnostic ou à traiter un problème de santé. Elles ne remplacent pas une consultation auprès d'un professionnel de santé. Veuillez consulter votre médecin ou votre équipe soignante pour tout conseil médical complémentaire.



Se sentir prêt(e) et en confiance[5-6]

En plus d'anticiper votre traitement, il existe d'autres outils et stratégies pour organiser votre emploi du temps et surmonter les défis liés à la gestion du PTTc. Ces ressources peuvent vous aider à vous sentir plus en contrôle et à mener les activités qui comptent pour vous comme les loisirs, les moments en famille ou entre amis, les voyages, etc.

Agir en fonction de ce qui compte pour vous

Fixer des objectifs et réfléchir aux moyens de les atteindre peut vous aider à garder un état d'esprit positif face au changement.

Si les objectifs sont trop vagues ou ambitieux — par exemple : « Je vais mieux gérer mon stress » — on peut facilement se sentir découragé. En revanche, des objectifs plus précis et réalistes permettent de mieux visualiser les étapes nécessaires. Cela peut être aussi simple que d'épargner du temps pour une activité que vous aimez ou viser un meilleur sommeil.

Ce contenu est fourni uniquement à des fins de sensibilisation à la maladie. Ces informations sont accessibles au grand public à titre informatif uniquement. Elles ne sont ni exhaustives, ni destinées à établir un diagnostic ou à traiter un problème de santé. Elles ne remplacent pas une consultation auprès d'un professionnel de santé. Veuillez consulter votre médecin ou votre équipe soignante pour tout conseil médical complémentaire.



Exercice

si vous souhaitez vous fixer un objectif personnel, voici deux exemples pour vous aider à démarrer.[5]

Si vous avez des objectifs, essayez de les préciser. Réfléchissez à ce que vous voulez atteindre et pourquoi c'est important pour vous, qui pourrait avoir besoin de vous soutenir, et comment vous saurez que vous avez atteint votre objectif.[5-6]

- **Objectif :** Faire une promenade chaque jour
- **Pourquoi :** Faire un peu d'exercice m'aide à m'éclaircir l'esprit et à me détendre
- **Quand / Où :** Le matin après le petit-déjeuner, faire un aller-retour jusqu'au magasin du quartier
- **Comment :** Programmer une alarme sur mon téléphone pour y penser
- **Soutien :** Ma famille peut m'accompagner si j'ai besoin de soutien



- **Objectif :** Modifier ma routine du soir pour m'endormir plus facilement
- **Pourquoi :** Pour être bien reposé(e) et pouvoir accomplir ce que j'ai à faire le lendemain
- **Quand / Où :** Une heure avant d'aller me coucher
- **Comment :** Éteindre mon téléphone et me relaxer en prenant un bain ou en lisant
- **Soutien :** Mon/ma partenaire peut m'aider en évitant de regarder la télévision dans la chambre



Ce contenu est fourni uniquement à des fins de sensibilisation à la maladie. Ces informations sont accessibles au grand public à titre informatif uniquement. Elles ne sont ni exhaustives, ni destinées à établir un diagnostic ou à traiter un problème de santé. Elles ne remplacent pas une consultation auprès d'un professionnel de santé. Veuillez consulter votre médecin ou votre équipe soignante pour tout conseil médical complémentaire.



Surmonter les difficultés

Vivre avec le PTTc peut être imprévisible. Même avec une bonne organisation, certaines difficultés peuvent survenir. Par exemple, certaines journées peuvent vous sembler accablantes, ou vous pourriez avoir besoin de soutien pour la garde des enfants ou pour obtenir un congé. Anticiper les difficultés potentielles peut vous permettre de vous sentir mieux préparé(e) et plus confiant(e) dans les actions que vous entreprendrez afin de gérer votre condition.

Exercice

Prenez un moment pour réfléchir aux difficultés qui pourraient perturber votre quotidien, le suivi de votre traitement ou ce à quoi vous aspirez dans votre vie. Ces contraintes peuvent être d'ordre pratique ou émotionnel.[5]

Si vous parvenez à anticiper ces situations, essayez d'être aussi précis(e) que possible. Cela vous aidera à les aborder plus sereinement, en les décomposant en étapes plus simples et plus faciles à gérer.[5]

Voici un outil simple qui vous permet de poser par écrit vos difficultés et les solutions possibles à l'aide de la méthode du « **Si / Alors** » : « Si une situation se présente, alors j'agirai de telle manière. »

- **Si** je souhaite voyager, **alors** je consulterai mon médecin pour savoir comment cela pourrait impacter mon traitement et organiser un plan d'urgence au besoin.
- **Si** je suis inquiet(ète) pour mon prochain rendez-vous à l'hôpital et ne sais pas comment m'y rendre, **alors** je réfléchirai à qui je pourrais demander de l'aide, comme un proche ou mon médecin.
- **Si** je me sens anxieux(se) à l'idée de devoir gérer ma maladie, **alors** j'en parlerai à mon médecin ou à mon infirmier(ère), et je demanderai du soutien et des explications rassurantes.
- **Si** je me sens dépassé(e) par la gestion du quotidien, **alors** j'en parlerai à mes proches pour qu'ils m'aident dans certaines tâches, comme faire les courses ou aller chercher mon enfant à l'école.

Ce contenu est fourni uniquement à des fins de sensibilisation à la maladie. Ces informations sont accessibles au grand public à titre informatif uniquement. Elles ne sont ni exhaustives, ni destinées à établir un diagnostic ou à traiter un problème de santé. Elles ne remplacent pas une consultation auprès d'un professionnel de santé. Veuillez consulter votre médecin ou votre équipe soignante pour tout conseil médical complémentaire.



Informations et soutien

Cette section s'adresse aux personnes diagnostiquées avec un purpura thrombotique thrombocytopénique congénital (PTTc). Les membres de la famille ou les proches peuvent également y trouver un soutien utile. Il contient des explications sur le PTTc ainsi que des ressources pour mieux comprendre la maladie et envisager les prochaines étapes. Un tel diagnostic peut être déstabilisant.

Cette section propose également des repères pour gérer le quotidien, des questions à poser à votre équipe soignante, et des suggestions pour faire face à l'impact émotionnel du diagnostic. Consultez librement les sections qui vous paraissent utiles, à votre rythme.

Ce contenu est fourni à titre informatif dans le cadre de la sensibilisation à la maladie. Ces informations sont accessibles au grand public à des fins d'information uniquement. Elles ne sont ni exhaustives, ni destinées à établir un diagnostic ou à traiter un problème de santé. Elles ne remplacent en aucun cas une consultation médicale. Veuillez consulter votre professionnel de santé pour toute question complémentaire.

Qu’est-ce que le PTTc ?

Le purpura thrombotique thrombocytopénique congénital (PTTc) est une maladie extrêmement rare qui affecte la formation des caillots sanguins dans les vaisseaux du corps.

- **Congénital** signifie présent dès la naissance.
- **Thrombotique** signifie ce qui est lié à la formation de caillots.
- **Thrombocytopénique** désigne un taux faible de plaquettes (cellules qui aident à la coagulation).
- **Purpura** signifie la présence de taches violacées ou d’ecchymoses sur la peau.

La coagulation est un mécanisme naturel qui permet d’arrêter un saignement en cas de blessure. Dans le PTTc, des caillots se forment là où ils ne devraient pas, ce qui peut entraver la circulation sanguine. Cela peut provoquer de la fatigue, une faiblesse générale, ou des complications plus graves comme des convulsions ou un accident cardiovasculaire cérébral (AVC).

La formation excessive de caillots utilise également les plaquettes, ce qui entraîne leur diminution. Les personnes atteintes de PTTc présentent alors un risque accru de saignement et peuvent faire des bleus facilement.

Symptômes du PTTc

Les symptômes du PTTc sont généralement causés par la formation de caillots sanguins et un faible taux de plaquettes. La maladie peut être diagnostiquée dès la petite enfance, mais peut aussi apparaître pour la première fois à l’âge adulte ou pendant une grossesse.

Vous pouvez imprimer cette page pour la partager avec des personnes qui ne connaissent pas le PTTc.

Ce contenu est fourni à titre informatif dans le cadre de la sensibilisation à la maladie. Ces informations sont accessibles au grand public à des fins d’information uniquement. Elles ne sont ni exhaustives, ni destinées à établir un diagnostic ou à traiter un problème de santé. Elles ne remplacent en aucun cas une consultation médicale. Veuillez consulter votre professionnel de santé pour toute question complémentaire.

Les symptômes peuvent inclure



une sensation de fatigue ou de faiblesse



des ecchymoses ou des taches violacées sur la peau



de la fièvre



des maux de tête



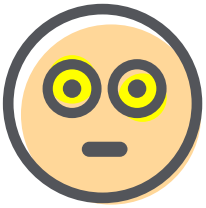
de la confusion ou des troubles de la parole



des saignements (par exemple, du nez ou des gencives)



un essoufflement ou un rythme cardiaque rapide



une coloration jaune de la peau ou du blanc des yeux (jaunisse)



une diminution du volume des urines



des douleurs abdominales

Vous pouvez imprimer cette page pour la partager avec des personnes qui ne connaissent pas le PTTc.

Ce contenu est fourni à titre informatif dans le cadre de la sensibilisation à la maladie. Ces informations sont accessibles au grand public à des fins d’information uniquement. Elles ne sont ni exhaustives, ni destinées à établir un diagnostic ou à traiter un problème de santé. Elles ne remplacent en aucun cas une consultation médicale. Veuillez consulter votre professionnel de santé pour toute question complémentaire.

Les symptômes peuvent apparaître soudainement et durer plusieurs jours, voire plusieurs semaines. Il peut être difficile de savoir si vos symptômes sont liés au PTTc ou à une autre affection comme la grippe. Une infection ou un épisode inflammatoire peut également aggraver certains symptômes du PTTc, comme la fatigue.



Si vous avez besoin de soutien ou de réponses, n'hésitez pas à en parler avec votre médecin ou votre infirmier(ère).

Épisodes aigus de PTTc

Bien qu'il n'existe pas de traitement curatif à ce jour, le PTTc peut être prise en charge avec des traitements adaptés. En tant que maladie chronique, elle peut évoluer par poussées. Certains épisodes nécessitent alors une prise en charge médicale urgente : on parle d'épisode aigu de PTTc. Ceux-ci peuvent survenir sans cause apparente, mais certains facteurs en augmentent le risque, comme une infection, une inflammation, une intervention chirurgicale, un traumatisme ou une consommation excessive d'alcool.

Les symptômes d'un épisode aigu varient d'une personne à l'autre. S'ils ne sont pas traités, ils peuvent entraîner des complications graves.

Si vos symptômes changent, s'aggravent ou vous inquiètent, consultez un professionnel de santé. Votre médecin ou votre infirmier(ère) pourra vous expliquer comment reconnaître un épisode aigu, à quel moment consulter, et comment vivre au mieux avec le PTTc.

Si vous êtes suivi(e) par un professionnel de santé qui ne fait pas partie de votre équipe habituelle, pensez à :

- l'informer de votre diagnostic de PTTc et de votre historique médical ;
- lui transmettre les informations sur vos traitements en cours, ainsi que les coordonnées de votre centre de référence, si vous en avez un.

Vous pouvez imprimer cette page pour la partager avec des personnes qui ne connaissent pas le PTTc.

Ce contenu est fourni à titre informatif dans le cadre de la sensibilisation à la maladie. Ces informations sont accessibles au grand public à des fins d'information uniquement. Elles ne sont ni exhaustives, ni destinées à établir un diagnostic ou à traiter un problème de santé. Elles ne remplacent en aucun cas une consultation médicale. Veuillez consulter votre professionnel de santé pour toute question complémentaire.

Quelles sont les causes du PTTc ?

Une protéine appelée ADAMTS13 aide le sang à circuler normalement et à coaguler uniquement lorsque c'est nécessaire. Elle agit comme une paire de ciseaux en découpant une autre protéine, le facteur von Willebrand (VWF), en petits fragments. Cela empêche le VWF de capter trop de plaquettes, ce qui limite la formation excessive de caillots sanguins.

Chez les personnes atteintes de PTTc, une anomalie génétique affecte la production ou le fonctionnement d'ADAMTS13. Si cette protéine ne fonctionne pas correctement, le VWF n'est pas décomposé comme il le devrait, ce qui augmente le risque de formation de caillots. Ce gène défectueux est transmis par un parent. Une personne peut développer la maladie si elle hérite d'un gène anormal de ses deux parents. Si une personne n'hérite du gène que d'un seul parent, elle devient porteuse, mais n'est pas malade. (Transmission autosomique récessive).

Pour en savoir plus, consultez le site du Genetic and Rare Diseases Information Center.



Recevoir de l'information et du soutien

Un diagnostic de PTTc peut être difficile à vivre. Pour certaines personnes, il peut aussi être ressenti comme un soulagement après une longue période d'incertitude, de symptômes ou d'examens médicaux. Il est également normal de ressentir de l'inquiétude ou de l'incertitude face aux impacts possibles sur le quotidien. Trouver des informations et du soutien peut aider à atténuer ces tensions.

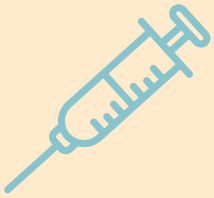
N'oubliez pas que vous n'êtes pas seul(e) et que des ressources existent pour vous accompagner. Si vous le souhaitez, vous pouvez parler de vos préoccupations à votre médecin ou à votre infirmier(ère). Discuter avec vos proches peut les aider à mieux comprendre ce que vous vivez et la manière dont ils peuvent vous soutenir.

Des conseils pour parler du PTTc à votre entourage sont disponibles également à la page 8.

Ce contenu est fourni à titre informatif dans le cadre de la sensibilisation à la maladie. Ces informations sont accessibles au grand public à des fins d'information uniquement. Elles ne sont ni exhaustives, ni destinées à établir un diagnostic ou à traiter un problème de santé. Elles ne remplacent en aucun cas une consultation médicale. Veuillez consulter votre professionnel de santé pour toute question complémentaire.

Gérer le PTTc

Votre médecin pourra vous prescrire des médicaments pour soulager vos symptômes. Il existe également plusieurs traitements spécifiques du PTTc, dont l'objectif est d'augmenter la quantité d'ADAMTS13 dans le sang. Vous avez peut-être déjà reçu un traitement avant ou pendant votre diagnostic.



Un traitement préventif (prophylactique) : administré régulièrement pour éviter de futurs épisodes aigus et stabiliser les symptômes.



Un traitement curatif (à la demande) : administré à l'hôpital en cas d'épisode aigu de PTTc, jusqu'à ce que les symptômes soient maîtrisés.

Votre médecin et votre infirmier(ère) discuteront avec vous de la stratégie thérapeutique la mieux adaptée à votre situation et vous expliqueront les modalités du traitement. Des analyses pourront être réalisées pour mesurer votre taux d'ADAMTS13 ou de plaquettes et ainsi déterminer vos besoins thérapeutiques.

Parler avec votre médecin ou votre infirmier(ère)

Vous aurez peut-être des questions concernant la gestion des symptômes, votre plan de traitement ou les personnes à contacter pour obtenir de l'aide. Toutes les questions sont importantes. Voici quelques exemples pour vous aider à établir votre propre liste :

Être ouvert à l'égard de votre équipe soignante sur la manière dont le PTTc affecte votre quotidien leur permettra de mieux adapter votre prise en charge.

Si certaines informations ne vous semblent pas claires, n'hésitez pas à demander des explications supplémentaires.

- Est-ce que d'autres membres de ma famille pourraient être concernés par le PTTc ?
- Où puis-je trouver plus d'informations sur le PTTc et ses traitements ?
- Quels symptômes dois-je surveiller ?
- Qui dois-je contacter si mes symptômes s'aggravent ou en cas de suspicion d'un épisode aigu ?
- Qui puis-je contacter pour toute autre question ?
- Comment saurez-vous si mon traitement est efficace ?

Ce contenu est fourni à titre informatif dans le cadre de la sensibilisation à la maladie. Ces informations sont accessibles au grand public à des fins d'information uniquement. Elles ne sont ni exhaustives, ni destinées à établir un diagnostic ou à traiter un problème de santé. Elles ne remplacent en aucun cas une consultation médicale. Veuillez consulter votre professionnel de santé pour toute question complémentaire.

Soutien et informations pratiques

Vivre avec une maladie chronique peut avoir un impact sur de nombreux aspects de votre quotidien. Vous pouvez vous sentir stressé(e) ou préoccupé(e) par les effets du PTTc sur votre vie professionnelle, scolaire, sociale ou financière. Il peut aussi être difficile d'en parler aux autres. Certaines étapes de vie comme un déménagement, le départ à l'université ou la préparation d'un voyage peuvent demander des ajustements. Cette section vous propose quelques pistes pour faire face aux situations courantes.



Quitter l'hôpital

Après un diagnostic ou un épisode aigu, vous pourriez avoir besoin de repos. **N'hésitez pas à demander à votre médecin ou infirmier(ère) un numéro de contact à utiliser en cas de questions ou de symptômes après votre retour à domicile.**

Parler du PTTc à son entourage

Vivre avec une maladie rare peut parfois provoquer un sentiment d'isolement. Il est possible que vos proches, collègues ou enseignants ne saisissent pas entièrement ce que vous traversez. En parler peut faciliter les échanges, atténuer l'anxiété liée à certaines situations (travail, école, vie sociale), et vous permettre d'accéder au soutien dont vous avez besoin.



Partager cette brochure peut aider votre entourage à mieux comprendre le PTTc. Transmettre ce document aux personnes qui vous accompagnent peut les aider à mieux comprendre la maladie. Vous pouvez aussi vous en servir comme point de départ pour expliquer votre situation et vos besoins. Ou encore la transmettre aux professionnels de santé qui vous suivent en dehors de votre équipe habituelle.

Ce document peut être envoyé par e-mail ou imprimé. Vous pouvez également demander à votre médecin une lettre expliquant le PTTc et le risque d'épisodes aigus.

Ce contenu est fourni à titre informatif dans le cadre de la sensibilisation à la maladie. Ces informations sont accessibles au grand public à des fins d'information uniquement. Elles ne sont ni exhaustives, ni destinées à établir un diagnostic ou à traiter un problème de santé. Elles ne remplacent en aucun cas une consultation médicale. Veuillez consulter votre professionnel de santé pour toute question complémentaire.

Créer du lien avec ses proches.

Lorsque l'on se sent fatigué(e), stressé(e) ou anxieux(se), pouvoir compter sur l'écoute de ses proches est précieux. N'hésitez pas à leur préciser le type d'aide dont vous avez besoin (courses, garde d'enfants, transport vers l'hôpital, etc.).

Parler à votre employeur ou à l'enseignant de votre enfant.

Si vous avez besoin de temps pour un traitement ou d'un soutien pour poursuivre vos études ou votre travail, parlez-en à votre employeur ou à l'enseignant de votre enfant. Vous pouvez discuter avec eux d'options comme un aménagement des horaires ou la possibilité d'un télétravail.

Échanger avec d'autres personnes atteintes du PTTc

Les groupes de soutien permettent d'échanger avec des personnes vivant une situation similaire à la vôtre. Ils constituent souvent une source précieuse d'information et de réconfort. Il en existe dans de nombreux pays — vos proches peuvent également en bénéficier.

- Votre médecin ou votre infirmier(ère) peut vous orienter vers des groupes de soutien ou des associations de patients.



La TTP Community est une assocation de patients qui offre un soutien aux patients et à leurs familles, consultez leur site web: https://www.ttpcommunity.be/

Ce contenu est fourni à titre informatif dans le cadre de la sensibilisation à la maladie. Ces informations sont accessibles au grand public à des fins d'information uniquement. Elles ne sont ni exhaustives, ni destinées à établir un diagnostic ou à traiter un problème de santé. Elles ne remplacent en aucun cas une consultation médicale. Veuillez consulter votre professionnel de santé pour toute question complémentaire.

Vivre au quotidien avec le PTTc

Certains ajustements peuvent vous aider à mieux vivre avec le PTTc et à rester aussi actif(ve) et en bonne santé que possible. Parlez-en à votre médecin ou infirmier(ère), qui pourra vous accompagner dans la recherche de solutions adaptées.



Adopter un mode de vie sain.

Même si les épisodes aigus de PTTc peuvent survenir sans cause évidente, privilégier une alimentation équilibrée, dormir suffisamment et maintenir une bonne hygiène (pour prévenir les infections) peut contribuer à limiter les risques d'épisodes aigus.



Faites ce que vous aimez.

Vivre avec un trouble de la coagulation peut nécessiter d'éviter certaines activités à risque, comme les sports de contact. Toutefois, avec l'aide de votre équipe soignante, vous pouvez identifier des moyens de continuer à pratiquer vos loisirs et à entretenir une vie sociale active, autant que possible.



Planifier vos déplacements ou événements.

Votre médecin ou infirmier(ère) peut vous aider à préparer vos déplacements ou événements à venir. Ensemble, vous pouvez définir un plan d'action en cas d'imprévu ou d'urgence. Vous pouvez aborder les points suivants :

- effectuer un test pour mesurer votre taux d'ADAMTS13 ou de plaquettes avant le départ ;
- savoir quoi faire si des symptômes apparaissent loin de chez vous ;
- vérifier les vaccins nécessaires et leur compatibilité avec votre état de santé ;
- préparer les documents nécessaires pour transporter vos médicaments ;
- organiser un traitement à distance si besoin ;
- trouver une assurance voyage adaptée.

Ce contenu est fourni à titre informatif dans le cadre de la sensibilisation à la maladie. Ces informations sont accessibles au grand public à des fins d'information uniquement. Elles ne sont ni exhaustives, ni destinées à établir un diagnostic ou à traiter un problème de santé. Elles ne remplacent en aucun cas une consultation médicale. Veuillez consulter votre professionnel de santé pour toute question complémentaire.



Organiser le quotidien

- Noter vos activités de la journée peut vous aider à rester concentré(e) sur l'essentiel.
- Répartir certaines tâches sur plusieurs jours peut vous éviter de vous fatiguer. Par exemple, cuisiner à l'avance quelques plats à congeler pour les jours où vous êtes moins en forme.
- Anticiper les difficultés éventuelles permet de réduire le stress. C'est ce qu'on appelle la planification « **si/alors** » :

  « **Si** je me sens trop fatigué(e) au travail, **alors** je parlerai à mon responsable d'un éventuel arrêt. »

  « **Si** mes symptômes s'aggravent, **alors** je contacterai mon médecin. »

  « **Si** je me sens dépassé(e) **alors** d'une journée chargée, alors je dresserai la liste des tâches et je demanderai de l'aide à mes proches. »

Questions à poser à votre médecin ou infirmier(ère)

- **Que puis-je faire pour mieux gérer mes symptômes au quotidien ?**
- **Comment puis-je prévenir un épisode aigu ?**
- **Y a-t-il des changements de mode de vie à envisager ou des activités à éviter ?**
- **Que dois-je prévoir avant de voyager à l'étranger ?**
- **Comment entrer en contact avec d'autres personnes concernées par le PTTc ?**
- **Existe-t-il des groupes de soutien ou des associations près de chez moi ?**
- **Ai-je droit à des aides financières ?**



Ce contenu est fourni à titre informatif dans le cadre de la sensibilisation à la maladie. Ces informations sont accessibles au grand public à des fins d'information uniquement. Elles ne sont ni exhaustives, ni destinées à établir un diagnostic ou à traiter un problème de santé. Elles ne remplacent en aucun cas une consultation médicale. Veuillez consulter votre professionnel de santé pour toute question complémentaire.

Faire face au PTTc

Que vous veniez d'être diagnostiqué(e), que vous viviez avec le PTTc depuis quelque temps, ou que vous souteniez un proche, il est important de prendre soin de vous — y compris sur le plan émotionnel. Cette section vous propose des pistes pour vous accompagner.

Prendre du temps pour soi

Vivre avec une maladie chronique peut être éprouvant. Cela peut générer du stress, qui se manifeste dans nos pensées, nos émotions et notre corps, parfois à notre insu. Ces ressentis peuvent être d'autant plus difficiles à gérer lorsqu'on est fatigué(e) ou malade.

Se concentrer sur ce que vous pouvez contrôler

De nombreux facteurs de stress échappent à notre contrôle. En vous concentrant sur les aspects que vous pouvez maîtriser, vous pouvez améliorer votre capacité à y faire face. Il peut s'agir de prendre du repos, de parler à un proche, de consulter votre médecin ou de pratiquer une activité qui vous fait du bien.



Suggestion

Certaines personnes trouvent utile de fermer les yeux, de respirer profondément trois fois, puis de se poser la question : « Qu'est-ce que je me vois faire qui me fait du bien ? »



Accorder du temps à ce qui compte pour vous

Quand on se sent dépassé(e), on peut oublier ce qui nous fait du bien ou avoir du mal à s'y consacrer. Pourtant, continuer à faire ce que l'on aime joue un rôle essentiel dans la régulation des émotions et la gestion du stress. Des occupations simples, comme une promenade ou un moment convivial entre amis, peuvent avoir un impact positif.

Ce contenu est fourni à titre informatif dans le cadre de la sensibilisation à la maladie. Ces informations sont accessibles au grand public à des fins d'information uniquement. Elles ne sont ni exhaustives, ni destinées à établir un diagnostic ou à traiter un problème de santé. Elles ne remplacent en aucun cas une consultation médicale. Veuillez consulter votre professionnel de santé pour toute question complémentaire.

Exercer une forme d'auto-soin

Il peut être bénéfique de prendre quelques instants pour accueillir ce que vous ressentez, sans jugement. Être bienveillant(e) envers vous-même, comme vous le seriez envers un proche, peut vous aider à apaiser vos émotions et à poser les bons gestes. L'exercice ci-dessous peut vous accompagner dans ces moments où vous vous sentez anxieux(se) ou dépassé(e).

Exercice de méditation (auto-apaisement)

Installez-vous dans une position confortable, assis(e) ou allongé(e), et fermez les yeux. Lorsque vous êtes prêt(e), inspirez lentement et profondément trois fois. Prenez ensuite quelques minutes pour chaque étape suivante :

- **Reconnaître** : observez vos pensées, vos sensations physiques et vos émotions. Nommez-les à voix haute ou en silence.
- **Accueillir** : ne cherchez pas à modifier ce que vous ressentez. Ne jugez pas vos émotions. Laissez-les venir et repartir, comme si vous regardiez un film. Vous pouvez vous dire : « C'est normal que je ressente cela en ce moment. »
- **Explorer** : identifiez les pensées qui vous traversent. Que ressentez-vous ? Où cela se manifeste-t-il dans votre corps ?
- **Nourrir** : soyez bienveillant(e) envers vous-même. Demandez-vous ce qui pourrait vous aider ici et maintenant. Que diriez-vous à un(e) ami(e) dans une situation similaire ? Offrez-vous la même attention.



Ce contenu est fourni à titre informatif dans le cadre de la sensibilisation à la maladie. Ces informations sont accessibles au grand public à des fins d'information uniquement. Elles ne sont ni exhaustives, ni destinées à établir un diagnostic ou à traiter un problème de santé. Elles ne remplacent en aucun cas une consultation médicale. Veuillez consulter votre professionnel de santé pour toute question complémentaire.

C-ANPROM/BE/cTTP/0002 - Avril 2026

Ce livret a été initié, produit et financé par Takeda.
© 2026 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Tous droits réservés.
Takeda et le logo Takeda sont des marques déposées de Takeda Pharmaceutical Company Limited.
Ce contenu est fourni uniquement à titre informatif dans le cadre de la sensibilisation à la maladie. Ces informations sont mises à disposition du grand public à des fins informatives uniquement. Elles ne sont ni exhaustives, ni destinées à établir un diagnostic ou à traiter un problème de santé. Elles ne remplacent pas une consultation avec un professionnel de santé. Veuillez consulter votre équipe soignante pour tout conseil complémentaire.

Références :

1. Cherry K. The Importance of Keeping a Routine During Stressful Times. Verywell Mind. https://www.verywellmind.com/the-importance-of-keeping-a-routine-during-stressful-times-4802638. Geraadpleegd maart 2026. **2.** Platelet Disorders - Thrombotic Thrombocytopenic Purpura (TTP) | NHLBI, NIH - Geraadpleegd maart 2026. **3.** Tarasco E, et al. Annual incidence and severity of acute episodes in hereditary thrombotic thrombocytopenic purpura. Blood. 2021;137(25):3563-3575. **4.** Joly BS et al. Thrombotic thrombocytopenic purpura. Blood. 2017;129(21):2836-2846. doi:10.1182/blood-2016-10-709857. **5.** Improving Health: Changing Behaviour – NHS Health Trainer Handbook. London: Department of Health; 2008. **6.** White ND, et al. Using the SMART-EST goals in lifestyle medicine prescription. Am J Lifestyle Med. 2022;16(3):271-274.

