



Auf den Punkt gebracht

chronische Immuntrombozytopenie (ITP)

 **sobi**
rare strength



* Der besseren Lesbarkeit halber verwenden wir nur die männliche Form von „Patient“, „Arzt“, „Behandler“ usw. Selbstverständlich sind damit immer auch weibliche Personen und Menschen mit weiteren Geschlechtsidentitäten gemeint.

Vorwort

Liebe ITP-Patientin und lieber ITP-Patient*,
liebe Leserin und lieber Leser,

die Immunthrombozytopenie (ITP) ist eine erworbene Erkrankung, verursacht durch eine Autoimmunreaktion gegen Thrombozyten. Die Diagnose ist sowohl für den betroffenen Menschen als auch dessen Angehörige eine Mitteilung, die verunsichert und Angst machen kann. Sie haben vielleicht von Ihrem behandelnden Arzt einige Informationen bekommen, aber es kommen immer mehr Fragen auf. Warum ausgerechnet Sie diese Erkrankung bekommen haben, wird Ihnen niemand beantworten können, aber was in Ihrem Körper vorgeht, welche Symptome typisch sind und wie Sie behandelt werden können – dazu soll Ihnen dieser Flyer Erklärungen geben. Nutzen Sie alle Hinweise, um diese Krankheit zu verstehen, denn ITP ist in der Regel keine kurzfristige Diagnose, sondern man muss lernen mit ihr umzugehen und sie zu akzeptieren. Werden Sie Experte für Ihren Körper und finden Sie Ihre Selbstsicherheit zurück, das wird Ihre Sorge vermindern.

Meine Tipps für Sie:

Wenn Sie sich oft weniger leistungsfähig fühlen, dann ist dies eine Reaktion Ihres Körpers, der stetig versucht, die zu geringen Thrombozyten wieder aufzufüllen. Wichtig ist es, dass Sie Ihren Arzt darüber informieren und Wege finden, die Sie in Ihrem Alltag unterstützen können. Achten Sie nicht nur auf die Anzahl der Thrombozyten, sondern vielmehr auf Ihre Blutungsneigung – davon und von dem Krankheitsverlauf hängt es ab, ob eine Therapie erforderlich ist. Hören Sie in sich hinein, um die Erkrankung unter Kontrolle zu bringen und ein neues Lebensgefühl mit ITP aufzubauen – denn mit ITP kann man leben lernen.

Es grüßt Sie herzlichst

Gabriele Arnold
ITP-Selbsthilfegruppe

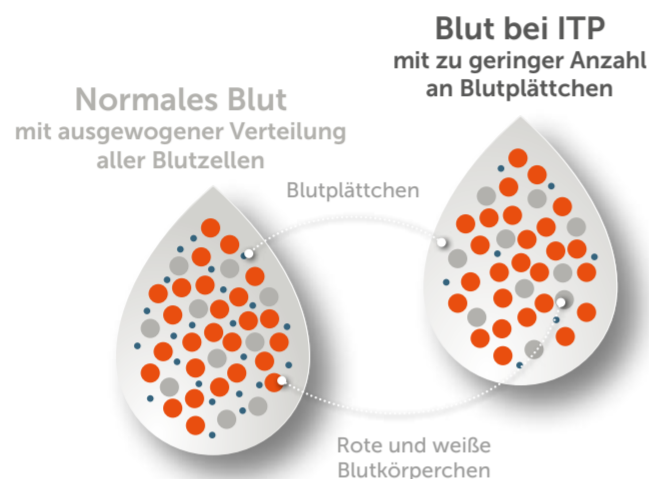
Was genau ist ITP?

ITP = ImmunThrombozytoPenie (manchmal auch Morbus Werlhof genannt)

Bei der ITP verursacht das Immunsystem einen verstärkten Abbau von Blutplättchen (Thrombozyten) in der Milz und die Neubildung von Thrombozyten im Knochenmark ist gestört. Es entsteht ein Thrombozytenmangel (Thrombozytopenie). Das Immunsystem richtet sich gegen körpereigene Zellen, weshalb die ITP als Autoimmunerkrankung bezeichnet wird.

Was ist anders in meinem Blut?

Zu wenig Thrombozyten im Blut führen zu Veränderungen in der Blutgerinnung = erhöhte Blutungsneigung.



Unter normalen Umständen hat ein Thrombozyt eine Lebensdauer von 8–12 Tagen, bevor er aus dem Blutstrom entfernt wird. Bei der ITP sind die Thrombozyten in der Blutbahn mit Antikörpern,

die vom Immunsystem produziert werden, markiert. Das führt zum Abbau der Thrombozyten binnen weniger Stunden, nachdem sie in den Blutkreislauf eingetreten sind.

Welche Symptome können bei ITP auftreten?

- 1 Hämatome**
Sich verhärtende Blutergüsse unter der Haut
- 2 Nasenbluten**
Plötzliches Nasenbluten ohne erkennbaren Grund
- 3 Petechien**
Kleine rote/lila Punkte auf der Haut, einem Ausschlag ähnlich
- 4 Fatigue**
Extreme Müdigkeit ohne erkennbaren Grund
- 5 Angststörung**
Starke Angstgefühle mit körperlichen Anzeichen wie Zittern, Schwindel und Herzrasen
- 6 Purpura**
Blutergüsse, verursacht durch Blutungen kleiner Gefäße unter der Haut
- 7 Menorrhagie**
Zu lange und zu starke Regelblutungen
- 8 Innere Blutungen**
(sehr selten)

Es gibt keine Ergebnisse von Labortests oder sonstigen Untersuchungen, die das Vorhandensein einer ITP belegen. Die Diagnose ITP wird gestellt, nachdem andere Erkrankungen, die möglicherweise infrage kommen könnten, ausgeschlossen wurden.

Erstdiagnostik

- Erhebung der Krankengeschichte (Anamnese)
- Körperliche Untersuchung, insbesondere im Hinblick auf Anzeichen für Blutungen oder anderen Veränderungen an Haut und Schleimhäuten; Untersuchung der Lymphknoten, der Leber und der Milz
- Laboruntersuchungen des Blutes
- Ggf. Untersuchung des Knochenmarks
- Suche nach Autoantikörpern gegen rote Blutzellen
- Blutzuckerbestimmung
- Urinuntersuchung auf Blut
- Stuhltest auf Blut
- Röntgen- und/oder Ultraschalluntersuchung (Sonografie)

Wie habe ich chronische ITP bekommen?

Immunthrombozytopenie ist eine seltene erworbene, d. h. nicht erbliche, Erkrankung, von der Kinder und Erwachsene etwa gleich häufig betroffen sind. In den überwiegenden Fällen entsteht die ITP-Erkrankung ohne erkennbare auslösende Ursache. Man weiß nicht, warum das Immunsystem die eigenen Thrombozyten angreift. Man spricht dann von einer primären ITP.

Die ITP wird in drei verschiedene Stadien eingeteilt, nach denen sich auch die jeweilige Therapie richtet.

1 Akute ITP (neu diagnostiziert)
Bis zu 3 Monate nach Diagnose

2 Persistierende ITP (anhaltend)
3–12 Monate nach Diagnose

3 Chronische ITP (dauerhaft)
Mehr als 12 Monate nach Diagnose

Wie wird ITP behandelt?

Bei fehlender oder minimaler Blutungsneigung "Watch-and-Wait-Strategie": Der Verlauf der Thrombozytenwerte und Symptome wird beobachtet und auf eine Therapie verzichtet.

Erstlinientherapie

Standardbehandlung zu Beginn der Erkrankung, Einnahme eines Kortison-Präparates. Die Bildung der gegen die Thrombozyten gerichteten Antikörper wird unterdrückt. Meist lässt sich eine Zunahme der Thrombozytenzahl erreichen. Die Therapie führt sehr häufig zu Nebenwirkungen.

Zweitlinientherapie

Nach Erstlinientherapie, bei einem Rückfall der ITP und Fortschreiten in die chronische Phase, Einnahme von Thrombopoetin-Rezeptor-Agonisten (TPO-RA). TPO-RA sind sog. Thrombozyten-Wachstumsfaktoren, welche im Knochenmark die Thrombozytenproduktion steigern. Es kommt

zur Freisetzung funktionsfähiger Thrombozyten in den Blutkreislauf. TPO-RA sind besser verträglich als andere Therapievarianten. Zu beachten ist die richtige Einnahme, es gibt TPO-RA mit und ohne Ernährungseinschränkung. Neben TPO-RA gibt es die Therapie mit einem SYK-Inhibitor, der die Zerstörung von Antikörper-gebundenen Thrombozyten verringert oder die Splenektomie, die Entfernung der Milz, in der ein Großteil der Antikörper-gebundenen Thrombozyten abgebaut wird.

Drittlinientherapie

Bei fehlendem Ansprechen auf eine Zweitlinientherapie, Einnahme von Immunsuppressiva (Wirkstoffe, die immunologische Reaktionen unterdrücken) sowie ein monoklonaler Antikörper, der zur Zerstörung bestimmter Immunzellen (B-Lymphozyten) führt, welche die gegen Thrombozyten gerichteten Autoantikörper bilden.

Wann muss behandelt werden?

Die Entscheidung, ob eine Behandlung der ITP begonnen wird, hängt von folgenden Überlegungen ab:

- Gibt es aktive Blutungen?
- Wie stark ist die Blutungsneigung?
- Wie hoch ist die Thrombozytenzahl?
- Wie alt ist der Patient?
- Welchen Lebensstil hat er – in Bezug auf Blutungsrisiko?
- Bestehen zusätzliche Risikofaktoren für Blutungen (z. B. Urämie, chronische Lebererkrankung)?
- Welche Nebenwirkungen sind zu erwarten?
- Präferenz des Patienten

Hilfreiche Adressen

Selbsthilfe in Deutschland:
itp-information.de

Internationale ITP-Allianz:
globalitp.org

The Platelet Disorder
Support Association:
pdsa.org

Illustrationen: ©SurfsUp/shutterstock.com



Mehr Infos zu ITP finden Sie auf Selten Vereint:

Selten Vereint ist eine Plattform, die sich seltenen Erkrankungen widmet und umfassende Informationen für Betroffene, Angehörige und Interessierte bietet. Unser Ziel ist es, eine zentrale Anlaufstelle zu schaffen, die nicht nur fundiertes Wissen über eine Vielzahl von seltenen Krankheiten wie ITP vermittelt, sondern auch das Gefühl der Zusammengehörigkeit stärkt, indem wir uns Themen widmen, die Betroffene erkrankungsübergreifend beschäftigen. Seltene Erkrankungen sind zwar individuell und einzigartig, doch die Gemeinschaft der Betroffenen steht vor ähnlichen Herausforderungen, die man gemeinsam bewältigen kann. Schauen Sie rein!



www.selten-vereint.de



 YouTube

youtube.com/@SeltenVereint



 Instagram

instagram.com/seltenvereint



 facebook

facebook.com/seltenvereint

584-ITP-D(D)-1224-V02

Diese Broschüre ist in Zusammenarbeit mit Patienten entstanden.

Swedish Orphan Biovitrum GmbH
Fraunhoferstr. 9a, 82152 Martinsried, Deutschland
www.sobi-deutschland.de

 **sobi**
rare strength