成人のITP

FAQ(よくある質問)







成人のITP

FAO(よくある質問)

Q ITPとは?

▲ 原発性免疫性血小板減少症(ITP)は、体が血小板に対する免疫反応を開始し、血小板を破壊する、稀な血液学的自己免疫疾患です。血小板を作る骨髄の細胞も標的にされる場合があります。その結果、ITPの成人では血小板数が少なくなります。ITPは、18歳以上の成人10万人あたり毎年3.3人が発病し、その多くは60歳以上です。

診断された免疫性血小板減少症(ITP)全体の約20%は、免疫破壊に関連する基礎疾患に続発します。免疫性血小板減少症に関連する可能性のある疾患には、リンパ増殖性疾患、ループスや関節リウマチなどの他の自己免疫疾患、感染症、および原発性免疫不全を含む特定の遺伝性疾患が含まれます。また、一部の薬は免疫または非免疫メカニズムによって血小板数の低下を引き起こす可能性があります。ITPが一次性であるか二次性であるかを理解することは、適切なヘルスケアのフォローアップと正しい治療管理を確実にするために重要です。一次ITPと二次ITPを区別することは、診断時に常に可能であるとは限りませんが、一次ITPの診断は除外診断であり、適切な治療は基礎疾患の治療に依存する可能性があるため、常に考慮する必要があります。

Q 血小板とは何ですか?

▲ 血小板は、骨髄(体の骨に見られる柔らかく多孔質の組織)で形成される血液の小さな粘着性の成分です。これは顕微鏡下でのみ見ることができます。これは、血液の塊を作り始めることにより、血管壁の完全性を維持し、切り傷や傷を密封するために必要で



「6月4日の朝、口の中に水ぶくれができ、皮膚に赤い斑点ができて目が覚めました。足や腕にも打撲傷がありました。私のかかりつけの医師は迅速に行動し、血液検査で彼の考えを確認しました。私はITPを患いました」

- GREG

す。十分な数の血小板がないと、血液の凝固がうまくいかないことがあり、時間がかかる可能性があり、時には自発的な出血、あざ、または軽微な怪我での出血につながる可能性があります。

血小板数が少ないほど、特に血小板数が1万/µl 未満の場合、自発性出血のリスクが高くなります。自発性出血は、口内の出血またはあざ(口腔血疱/口腔紫斑/湿性紫斑)、胃や腸などの胃腸管に沿った箇所からの出血、鼻、尿中の血液(血尿)として現れることがあります。ごくまれに、脳の出血(頭蓋内出血)が起こります。安全な血小板数レベルの決定は、多くの場合、個別化されており、出血歴、年齢、活動、その他の治療薬や健康上の懸念を考慮に入れます。いつ、何を治療するかは、ITP の治療経験のある医師と相談して、これらすべての要因を考慮に入れて決定する必要があります。

Q 正常な血小板の数はいくつですか?

通常の血小板数は15万から40万の範囲です。血小板数が10万~15万/µlの場合、通常の血小板数よりも少ないことを意味しますが、通常、出血傾向の増加とは関係がなく、必ずしもITP があることを意味するわけではありません。血小板数が1万/µl未満の患者は出血しやすいですが、症状はITPの患者間でかなり異なり、この数を下回っても、ITPの多くの患者は重大な出血症状はあらわれません。成人において出血症状がなくても血小板数が2万/µlを下回った場合は、治療が推奨されます。自発性出血は、血小板数が3万/µl未満の成人によく見られます。

● ITP の原因は何ですか?

↑ ITP の具体的な原因は不明です。健康な成人では、ウイルス感染または細菌感染の後に現れることがあります。この感染により、免疫系は本人の細胞と細菌などの侵入者の細胞を区別する能力を失うと考えられています。その結果、免疫システムが体自身の血小板を標的にします。同じウイルスまたは細菌感染にさらされた可能性のある他の成人ではなく、一部の成人でITPが発生する理由は不明です。自己免疫疾患の家族歴を持つ人たちの中にはITPを発症する可能性が高く、遺伝性免疫不全の一部の個人はITPを発症する可能性が高くなります。新薬、ハーブ、サプリメントへの曝露など、低血小板の症状が現れる前に、自身の人生で何が起こっていたかを思い出すことが重要です。この情報は、医師が低値血小板数の診断と治療を行う上で役立つ場合があります。



Q ITP の症状はどんなものですか?

A 症状は人によって大きく異なります。一部の成人は、血小板数が 少ないのに症状がありません。皮膚の下のあざや点状出血と呼 ばれる皮膚の小さな紫/赤のピンポイントサークルなどの軽度の 出血を伴う場合もあります。皮膚の点状出血は、血管の損傷や 毛細血管壁の漏れによって引き起こされます。一部の成人は、よ り複雑な出血を経験します。深刻な出血リスクの兆候には、口、 胃腸系、尿路、鼻、脳の大量の粘膜出血が含まれます。また女性 の場合、激しい出血(月経過多)や月経が長引くこともあります。

倦怠感は、ITP を患う多くの人々に共通する経験です。それは 病気によって引き起こされる場合も、治療への反応である場合も あります。ITP による疲労の根本的な原因は明確ではありませ んが、非常によく起こります。さらに ITP を患う多くの人がうつ 症状を経験していることを報告しています。この正確な根底にあ るメカニズムは明らかになっていませんが、血小板によって運ば れ、脳や体の他の部分に送達されて気分を調節するのを助ける 神経伝達物質であるセロトニンなど、複数の説があります。難治 性で慢性化する可能性がある病気に罹ると、自分の身体が「言 うことを聞かなくなった」という孤立感、恐れ、怒りを引き起こす こともあります。3番目の要因は、治療である可能性があります。 それらの多くは、潜在的な副作用としてうつ病を挙げています。 痛みやうずきもITP の一部である可能性があります。ITP 自然 史研究レジストリ(Natural History Study Registry)のおかげ もあり、私たちは毎日ITP の精神的および肉体的影響について さらに学んでいます。

Q ITPはどのように診断されますか?

Α ITPの診断は除外診断です。これは、ITPの正確で決定的なテストがないことを意味します。医師は、血小板を含む血液の性状を測定するために、全血球計算(CBC)と呼ばれる検査を命じます。明らかな根本的な二次的原因がなく、血小板が1マイクロリットルあたり10万/μl未満の場合、診断が確定されます。医師は、症状、家族歴、身体検査、およびその他の血球数に応じて、血小板減少の根本的な原因を除外するために他の検査を命じることがあります。



誰かがITPと診断されたときに、根本的な原因を除外するのは 難しい場合があります。偽血小板減少症(最も一般的な病因は 試験管内の血小板凝集のみ)などの人工検査結果を除外した 後、例えば脾臓または肝臓が肥大している場合、または大きな リンパ節が存在する場合、身体検査によって診断の手がかりが 得られます。また、医師が血小板を顕微鏡で検査し、血小板が予 想されるサイズや外観でない場合、または他の血球が異常に見 える場合は、追加の検査を命じることも不可欠です。

Q「骨髄穿刺または骨髄生検」検査とは何ですか?なぜ、行われるのですか?

↑ 大多数のITP患者には骨髄検査は必要ありません。これらは通常、ITP の診断には使用されません。場合によっては、一般的なITP 治療に反応がない、または、反応消失の場合あるいは他の異常がある場合に、ITP の原因疾患を示唆する血液検査または身体検査の所見が存在する場合、血液専門医(血液の病気を専門とする医者)が骨盤から骨髄のサンプルを採取するように依頼します(骨髄検査)。これは、骨髄がまだ血小板を作っていること、そして骨髄内の他の血球に何の問題もないことを確認するために行われます。鎮痛剤は、この検査をより快適に行うために提供されています。

Q 回復しますか?

↑ ITP を発症した成人の約20% は、診断後すぐに回復します。加えて10~20% は、通常は何らかの治療で、時間の経過とともに回復する可能性があります。ITPには3つのフェーズがあることを理解することが重要です。回復の可能性は、年齢とITPがどの段階に入るのかによって異なります。段階には以下が含まれます:

- 新規診断ITP:診断から3か月以内。成人ITPのほとんどの 症例(80%)は、治療を受けているかどうかにかかわらず、こ の期間内に治りません。
- 持続性ITP:診断から3~12ヶ月完治(または寛解)しません。
- 慢性ITP:診断から12ヶ月以上持続します。

非常に幼い子供や一部の10代の若者は、ITPが自然に解消するのを見る可能性が高くなりますが、他の青年や成人は慢性的な経過をたどる可能性が高くなります。慢性ITPとみなされても回復は可能です。



Q ITP は生死に関わるような病気ですか?

↑ ITP の潜在的危険性は、主に出血の危険に関連しています。生命を脅かす出血は非常に稀です。自発的なあざや点状出血よりも複雑な出血をすでに経験している場合は、より深刻な出血のリスクが高くなります。ただ、例として頭蓋内出血のリスクは依然として極めて低い状態です。血小板数が少ないことの直接的な結果として、成人が自発的な頭蓋内出血(怪我とは無関係)を経験するリスクは約1.5%です。このリスクは、即時の入院と治療を必要とする深刻な出血をすでに経験している場合、または血小板数が少なく、特に3万/μl未満のときに頭部外傷を負った場合、より高くなる可能性があります。ITP 患者のごくわずかな割合が疾患自身や治療でなくなります。大多数の人々は、血小板数を安全なレベルに上げるか、血小板数が少ない状態でうまく生き延びる治療法を見つけています。

頭の怪我はすぐに医師に報告する必要があります。特に翌日、 倦怠感、吐き気、嘔吐、または微熱を伴う、または伴わない持 続性または変動性の頭痛を経験した場合は、急いで報告して ください。これらは、頭蓋内出血の兆候である可能性がありま す。ITP による出血はしばしば遅く、出血について知っている場 合なら介入する時間を確保することができます。したがって、血 小板数が少ない場合は、すべての怪我、特に軽度であっても頭 の怪我を医師に報告することが重要です。医師の診察または頭 部のCT スキャンが勧められることがあります。

○ いつすぐに医師の診察を受ける必要がありますか?

A 以下の場合には、すぐに医師の治療を受けてください:

- 出血および/または皮下出血のパターンの変化。
- 鼻血が止まらない。
- 悪化している、持続している、または再発し続ける程度の頭痛 (自発的または怪我による)。とりわけ、過度の疲労、食欲の 減少または食欲のなさ、嘔吐および発熱がある場合。これら は、頭蓋内出血の兆候である場合があります。



「私の血小板は、2月以来、3万台の半ばから高値までの間にとどまっています。それが低くても、安全であり、血液検査以外の治療を受ける必要はありませんで

— ROSELLYN

した。

- 頭部怪我 / 外傷後。特に気が遠くなると感じたり、異常な行動の兆候を示したりした場合。多くの場合、脳の出血は、介入する時間のある、ゆっくりとした出血として始まり(出血があることに気付いている場合)、従来の症状(既往歴)をすぐには明らかにしない場合があります。
- ・ 尿中に明らかに血液が混じっている。これは肉眼的血尿と呼ばれ、より深刻な出血の将来の予測因子となる場合があります。
- 黒い濃い便、トイレに行くときの真っ赤な血、コーヒーの出し 殻に似たようなものを嘔吐した場合。特に腹部が膨満している(腫れている)と感じる場合。これらは胃腸部の出血の兆候 です。
- 顕著な腫れを伴う外傷。

緊急時においては、医療スタッフがITP 診断に迅速に気付くことが非常に重要です。PDSA には、Platelet Store(pdsa.org/products-a-publications/the-platelet-store)を通して購入できるさまざまな医療アウェアネスジュエリーが用意されています。

Q 私がITP を患っている場合、私の子供もITP を患うことになり ますか?他の家族がITP を発症する可能性があることを懸念 すべきですか?

A ITP は遺伝性疾患とは見なされません。ITP の診断は除外診断であり、根本的な(多くの場合遺伝性の)原因は日常的に調べられていないため、ITP と診断される7人に1人の割合で誤診となっています。家族全員がITPを発症している場合は、遺伝学クリニックへの照会検討について医師に相談し、(一般的ではありませんが)ITP が複数の家族に存在する理由を特定するのに役立つ、適切な分子ベースの遺伝子検査の選択肢について話し合うことが重要です。ITP が、病因である遺伝性血小板減少症によるもののITP と診断される場合、その子どもがITP を患うリスクは50% にも達する可能性があります。ITP の遺伝性の原因は一般的ではありません。

◯ ITPは伝染性ですか?

 $oldsymbol{\mathsf{A}}$ いいえ、ITP は伝染病ではありません。



Q ITP を患っていることを理由に、他の病気を発症するリスクがありますか?

↑ ITP以外は健康であれば、ITPを患っていない他の人よりも他の病気やウイルスに感染しやすいということはありません。ただし、ITP治療の一環として免疫系を抑制するコルチコステロイドやその他の薬を服用している場合、または脾臓摘出術を受けている場合は、感染症に対する防御力が低下します。一部の人は、ITPに加えて複数の自己免疫疾患を発症していると報告しています。このクラスタリング効果の背後にある科学についてはまだよく理解されていませんが、一部は遺伝的要因による可能性があります。

Q ITP は治癒可能ですか?

↑ 残念ながらITP は治癒できません。幸いなことに、ITP のほとんどの成人患者は深刻な出血を経験せず、多くの患者では血小板数が1マイクロリットルあたり3万を超えています。一部の患者はこれより血小板数が少なく、出血予防のための治療が必要です。多くの患者は、治療後に血小板数が改善することに気づきます。多くのITP 患者にとって難しいのは、最小限の副作用で効果のある治療法を見つけることです。一部の患者は、食事やライフスタイルを変えることで改善することを報告しています。ITP は、おそらく残りの人生の間、長期的に寛解する可能性があります。同時に、ITP が再発する可能性があります。ITP の再発は、慢性ITPまたは二次ITPを示している可能性があるため、注意深く監視する必要があります。詳細については、医師にご相談ください。現在、病気の経過を予測する方法はありません。

Q 服用を避けるべき薬はありますか?

↑ アセチルサリチル酸を含む薬(例えばアスピリン)、抗炎症剤でイブプロフェンを含むもの、またはナプロキセンをITPを持つ成人が服用すべきではないことを知っておくのは重要です。さらに、ITPを患う成人は、グリセリルグアヤコール塩を含む薬も避けるべきです。なぜなら、これらの薬は、限定された数の血小板が、適切に作用するのを妨げる可能性があるためです。ワルファリン、ヘパリン、アピキサバン、または他の同様の薬などの抗凝固薬は、出血のリスクを大幅に高める可能性があります。予防措置として、アセトアミノフェン(タイレノール*)以外の薬、ビタミン、ま



たはサプリメントを服用する前に医師に確認してください。アルコールは骨髄を抑制する可能性があるため、アルコールを避けることも有益となる場合があります。

多くの家族は、ハーブ、特別食、サプリメント、非伝統医学などの代替療法または補完療法について疑問に思っています。多くの補完的な「自然」治療法は、他のより伝統的な治療法とマイナスに作用し合い、その効果を低下させたり、場合によっては組み合わせて有害になる可能性があるため、これらの治療法の1つを希望している場合は医師に知らせることが重要です。ウコンやニンニクなどの一部のサプリメントの高用量は、出血のリスクを高める可能性があります。このリンクを使用して、「外部の影響」および「補完療法」に関するPDSA Webサイトのページにアクセスしてください: pdsa.org/treating-itp

Q 治療ガイドラインはありますか?

▲ はい。2つの主要なステートメントレポートには、米国血液学会 (ASH)の診療ガイドラインとITP 管理に関する国際コンセン サスレポート(ICR)が含まれます。どちらも2019年に更新され、 pdsa.org/healthcare-professionals-researchers/hcpresources にて確認できます。

Q いつ治療すればいいですか?

A 治療を開始する決定は、ITP 患者とその家族の両方について、 推奨される専門的ガイドライン、血小板数、病期、出血歴、ライフ スタイル、および全体的な健康関連の生活の質(HRQoL)に基 づいて、あなたと医師の両方が一緒に行う必要があります。

病期に応じた治療に関して、専門家のガイドライン(2019)は以下を推奨しています:

新たに診断された方:

・ 血小板数が非常に少ない(2万~3万/µl未満)か、軽度の皮膚症状(あざや点状出血など)を超える出血事象をすでに経験している場合を除き、医師は「注意深い経過観察」管理アプローチに従うことを提案する可能性が非常に高いです。このアプローチでは、薬物による治療の代わりに頻繁に様子を伺うことになります。これは、ITPがすぐに解消する可能性があり、深刻な出血事象が発生する可能性がない場合に、重



大な副作用のある薬で過剰に治療されないようにするための、積極的な管理アプローチです。疾患活動性レベル、以前の出血歴、およびその他の症状に基づいてすべての人にとって異なるため、確立された「安全な」血小板レベルはありません。

- 「慎重な経過観察」は、血小板数が非常に少ない、出血症 状がある、または典型的なあざや点状出血を超えて出血症 状を発症しているITP の成人には適していません。
- 推奨される治療法は通常、プレドニゾンなどのコルチコステロイドの短期投与です。
- 血小板数が非常に少ない場合は、出血の有無にかかわらず、 静脈内ガンマグロブリン(IVIG)を投与することがあります。

持続性ITP:

 新たに診断された場合と同様に、点状出血やあざを超えた 出血のある人、血小板数が2万~3万/µl未満の人、または手 術などの医療処置が必要な人に限定されています。特にス テロイドの投与量を安全に減らすことができない場合は、こ の段階でTPO-RAによる治療が推奨されます。

慢性ITP:

・ ステロイドよりもTPO-RA による治療が推奨されます。リツキシマブよりもTPO-RA が推奨され、脾臓摘出術よりもTPO-RA とリツキシマブの両方が推奨されます。脾臓摘出術は、他の治療法を検討した後にのみ検討する必要があります。管理は、出血のリスクを減らしながら、健康関連の生活の質(HRQol)の最適化に焦点を当てる必要があります。

出血の緊急事態に備えて計画を立てることが重要です。また、成人患者は、診察時には、新たに発生する可能性のある 出血症状を医師に報告することが重要です。新しい出血症 状が現れたら、対応方法の変更が適切かもしれません。

♥ どのような治療がありますか?

▲ ITP には多くの治療法があります。それらはすべて異なるリスク と利点を持っており、いくつかは非常に悪影響が出ます。治療を 開始する前に、成功率と潜在的な副作用の両方を理解すること が重要です。血液専門医は、治療成功率を高めるために、早速 「私は5年間TP を患去2で年ま2 の3のかが、血のをあが、小をあが、小をあが、小をあが、小をありないが、からははしたはでいたがでもである。とはでいたがでもでもない。はないでもないでもない。じゃいでもない。じゃいでもない。じゃいでもない。じゃいでもはるせははき情だし

— Debra

ようし



「私は完全 に回復し、薬 を卒業する のが楽しみで す」。

- WAYNE

に治療の組み合わせを開始する場合があります。ITP の治療に使用される各薬剤の副作用が報告されています。しかし、副作用はさまざまであり、同じ薬を服用しているすべての人が経験するわけではありません。利用可能な特定の治療法の詳細については、pdsa.org/conventional をご覧ください。

ITP の女性で妊娠した場合、抗血小板抗体の一部が胎盤を通 過し、赤ちゃんの血小板数が一時的に少なくなる可能性があり ます。これが起こった場合、出産後、赤ちゃんは出血を防ぐため に治療を受けることがあります。赤ちゃん自身の免疫系が成熟 すると、血小板数は改善しますが、これには数週間から数か月 かかる場合があります。ITP の女性で、まだ妊娠していないが 妊娠を計画している場合は、その他の情報について医師に相 談することをお勧めします。国際コンセンサスガイドラインでは、 出血の症状に関係なく血小板が2万/ul未満の妊婦は治療を受 けることが推奨されていますが、出血や必要な手順がない場 合は、血小板数が2万~3万/山の場合は安全であると考えられ ます。安全な分娩には、5万/山を超える血小板数が推奨されま す。ITP の妊婦に治療が必要な場合は、コルチコステロイドを 最初に使用することが推奨されます。ITP のいくつかの治療法 は、母親と胎児の両方にとって安全ですが、産科医と血液専門 医の両方が、治療を開始する前にリスクについて話し合う必要 があります。

硬膜外麻酔は陣痛中に使用できます。硬膜外カテーテルを安全に設置するために推奨される血小板数は、 $7万/\mu$ l以上です。麻酔のための脊椎注射には、少なくとも $5万/\mu$ lの血小板数が必要です。出産前に血小板数を増やす計画は、妊娠初期に医師と話し合う必要があります。ITP と妊娠の詳細については、pdsa.org/images/stories/pdf/ITP-Female-2015.pdf をご覧ください。

Q ITP でも、好きな活動はできますか?

▲ これは、血小板数、症状、現在のライフスタイル、およびある程度のリスクで居心地よく過ごせるかに基づいた個々の決定です。かかりつけの医師がいくつかのガイダンスを提供する必要があります。ITP を患っている人の中には、出血のリスクを冒さない新しい活動を楽しむ人もいます。人生を楽しみながら、力を与えられ、安全であると感じさせるITP(「ニューノーマル」)と一緒に暮らす方法を見つけることが重要です。ITP は、個人にとって全般的な生活の質に影響を与えることが分かっていますが、でき



ないことではなくできることに集中することで、ITPを乗り越える ことが易しくなります。

身体活動は重要ですが、血小板数が少ない場合は、出血のリスクを下げるために特定の活動を制限する必要があります。血小板数が75,000万/µlを超えている限り、通常、保護具を使用してスポーツをするのは安全です。出血性疾患がなくても、誰にとっても危険だと考えられるようなスポーツが一部存在します。参加できるスポーツの決定は、それに関連するリスクの程度によって異なります。

Q 私は障害者認定を受けられますか?

↑ ITP を患う人には、障害者対象の支援が付与されています。支援を受けることが困難だと考える人もいます。この病気の重症度とライフスタイルへの影響は、大きく異なります。障害者支援を受けることができるかどうかは、あなたの症例がどのように提示されるか、そしてITP の結果としてあなたが経験している特定の困難次第です。米国にお住まいの場合は、社会保障局に詳細をお尋ねください。世界の他の地域に住んでいる場合は、障害者認定の申請を評価するために誰に連絡すれば良いか、医師にご相談ください。追加のリソースについては、pdsa.org/patients-caregivers/support-resources にて「支援プログラム」を参照してください。

○ 家族、友人、雇用主に何を伝えればよいですか?

↑ ITP 診断について他人に話すことは、おそらくあなたの人生における彼らの役割と、あなたが自身の個人情報を共有することにどれほど抵抗がないかに左右されるでしょう。以下は、ITP 診断を開示しようとする相手に伝えるのに役立つガイドです。

知人に対しては、以下のように話すのが良いと思われます。

「ITP は血液凝固障害です。容易にあざができたり出血します。 しかし、伝染する病気ではありません」

友人や家族には、次のように伝えると良いかもしれません。

「ITP は稀な自己免疫性出血性疾患です。遺伝性ではありません。血小板数が少ないため、けがを最小限に抑えても出血や打撲傷を負う可能性があるため、注意が必要です」

雇用主には以下のように伝えると良いかもしれません。



「ITP はちょっとしたケガで出血するリスクがあります。私が出血している場合、これはそれを止める方法で、これは私の緊急連絡先に知らせる方法です。意識を失うなどの外傷が発生した場合は、すぐに911に電話してください。その後に、緊急プロトコルに記載されている緊急連絡先と医師に連絡してください」薬を服用している場合は、以下のことを付け加えると良いかもしれません。

「薬を服用すると、空腹を覚えます/倦怠感に見舞われます/イライラ1.ます」

本冊子を介護人、ご友人、ご家族に配布してください。そこに含まれる情報は、ITPの理解を深めるだけでなく、恐怖や不安を最小限に抑えることもできます。

Q 家族や友人はどんなサポートができますか?

↑ ほとんどの人は、この診断を受けてかなりのショックを受けているでしょう。彼らは、おそらく診断されるまで ITP に対する知識がなく、どうしてよいか分からないでしょう。最初の反応には、恐怖、混乱、ストレスなどがあります。すべての新しい用語を吸収し、危機的状況での治療オプションを理解することは困難です。あなたは、自身の家族や友人にもう少し寛容に接してくれるよう求めることができます。そして、自身の心にあるたくさんのことを説明することができます。できるだけ早く知識を吸収し、治療を受けている場合、いくつかの非常に強力な薬の副作用と戦っていることになります。そしてあなたは、時々自身が不愉快だ、疲れた、悲しいと感じるかもしれないと説明することができます。

あなたは、単に問題がないように見えるかもしれませんが、身体は、自己免疫疾患と共存することに順応しようとしています。

Q 患者として他に何をすべきか、知っておくべきですか?

↑ 病気についてできるだけ多くを学ぶべきです。推奨される薬の利点と副作用を学び、病気と自身の人生にどのように取り組みたいかを決めます。すべての検査報告書のコピーと血液検査のコピーを保管してください。使用した薬、用量、血小板数、およびあなたの気分についての記録をつけます。自身のライフスタイルに注意を払い、血小板数と自分が摂取する食物、ストレスレベル、訪れる場所、身の回りにある悪い影響を及ぼすものなどとの



間に何らかの相関関係があるかどうかを確認してください。多くの場合、あなた自身は、こうしたことに最も注意を払っている人であって、他の誰よりも自分の身体のことを分かっています。常にガイドラインと最新情報を把握して、積極的に診断を受けてください。これをよりスムーズに行うには、pdsa.org にアクセスしてください。

Q 詳細情報はどこで入手できますか?

🛕 血小板疾患支援協会(PDSA)は、無料のオンラインリソースや 小冊子を含む包括的なウェブサイトを通じて、新たに診断され たか、長年にわたってITPを抱えているかによらず、すべての 患者に適用できるITP に関する情報を提供しています。pdsa. orgをご覧になればこれらのリソースにアクセスできます。私 たちはまた、毎月の電子ニュースの更新、四半期ごとのニュー スレターを発行し、他の出版物や記事を利用できるようにして います。PDSA は毎年、年次会議と地域会議を開催していま す。PDSAは、米国とカナダに60を超える地域の患者支援グル ープを持ち、プログラムを拡大し、より多くのサービスを提供し、よ り多くの人々に繋いでています。ITP に関する最も包括的な情 報にアクセスするためには、PDSAメンバーになることをご検討 してください。そうすれば、私たちの教育イニシアチブの多くを 利用できるようになります。メンバーになる方法について詳しく は、pdsa.org/give-back/become-member をご覧ください。 PDSA は、ITP を抱える生きる他の成人とつながるための方法 も提供します。これらには、PDSA ウェブサイトおよびソーシャル メディアチャンネルでのプライベートディスカッショングループ、名 前交換(name exchange)プログラム、成人ITP セッションを伴 う年次患者会議、年間の地域会議、ITP サポートグループバー チャル会議が含まれます。PDSA のグローバルITP National History Study Registry は、ITP を抱える世界中の何千人も の患者がつながれるような研究機会を用意し、ITP 患者の研 究を推進させ、生活の質の向上を目指しています。pdsa.org/ registry にアクセスして、今すぐご登録ください。 この無料の教育小冊子の貴重な支援と情報の貢献をしてくれ たPDSAMedical Advisor Terry Gernsheimer, MD に感謝 いたします。

「私は幸運 な人間の1人 で、5年間の戦 い(脳出血を含 む)の後、2年 間前に寛解し ました」

— Barbara





ITP を管理する人々のための有用なリソース:

地域別のサポートグループ: pdsa.org/support-groups

ITP ヘルプライン: (440) 746-9003 またはPDSA@PDSA.org

オンラインディスカッショングループ: pdsa.org/discussion-group

Medical Emergency Cards and Medical Alert Jewelry for Patients with ITP(ITP 患者向けの医療救急カードと医療アラートジュエリー): pdsa.org/shop

状況に応じて、私たちのその他の冊子もご利用ください。詳細は、ウェブページ(www.pdsa.org/booklets)にアクセスして確認することができます。これらの小冊子は、pdsa.org/translated-publications で多言語で用意されています。

ITP パンフレット(家族との共有に最適)

ITP と女性のライフサイクル: ITP を抱える女性の、ライフステージごとの出血の問題―よくある質問

ITP との共存:よくある質問への回答

ITP の血小板の役割と機能

ITP 患者向けの健康保険と補助プログラムカナダでは誰が薬の費用を負担しますか?

ITP についての詳細、その他の利用可能なリソース、本冊子の追加コピー、またはPDSA のメンバー登録をご希望の場合、ご連絡ください:

血小板疾患支援協会 (Platelet Disorder Support Association)

8751 Brecksville Road, Suite 150, Cleveland, OH 44141 (440) 746-9003 • pdsa@pdsa.org • www.pdsa.org

免疫性血小板減少症(ITP)などの血小板疾患を支援する非営利団体 (Platelet Disorder Support Association)は、ITP を抱える人々やその 他の血小板疾患を患う人々の生活を、教育や啓蒙、アドボカシーリサーチおよびサポートを通じて向上させることに取り組んでいます。メンバーになることで、四半期ごとのニュースレター、ITP 年次カンファレンス参加の割引、ITP Poke-R-Club や名前交換プログラム(Name Exchange Program)への参加、ならびに他者を助けるという善行体験などの特典を享受できます。

PDSA は501(c)3 組織(アメリカ合衆国の内国歳入法(USC 26)第501条C項3号の規定に基づき、課税を免除される非営利団体)です。寄付金や拠出金はすべて税控除対象です。この患者情報ガイドは、argenx提供の教育基金のサポートを受けています。

本ガイドに記載されている情報は教育のみを目的とします。 あなたの独特の病状については、医師にご相談ください。本冊子で紹介されている実在の会社や製品の名称は、それぞれ該当する所有者の商標と考えられます。



以下の事を行うには本フォームを使用してください。:

- PDSA への寄付
- PDSAへの加入
- 寄付情報のリクエスト

該当するボックスにチェックマークを入れてください。

PDSA への客付についてはすべて 丁重に受領し 頂戴させていただきます (以下

を小	切手の振り出し先に指定してください:PDSA)(現金は送付しないでください
0	私は、血小板疾患支援協会(Platelet Disorder Support Association)に加入し、1年間、情報パケットおよび四半期に1回発行の The Platelet Newsを受領することを希望し、会費として\$25 を同封いたします。
0	PDSA に以下相当額の寄付をします: \$。
0	PDSA のために募金を募りたいと思います。 寄付情報を送付してください。
0	私は、ITP 緊急ID(Emergency ID)カードの受領を希望します(1枚目は無料)
以下	を記入してください:
氏名	i:
住所	í:
市:	
国:	郵便番号:
この うこ	フォームのセクションに記入していただくと、私たちは記録の更新を容易に行 とができます:
私に	t: ○ ITP 患者 ○ ITP を抱える子の親 ○ 家族 ○ 友人/その他 ○ 医療従事者 ○ 業界の専門家
	およびPDSA の詳細は、ウェブサイトをご覧ください: w.pdsa.org、またはEメールを送信(pdsa@pdsa.org)してください
本フ	プォームの送信先: Platelet Disorder Support Association 8751 Brecksville Road, Suite 150

サポートが必要であるか、クレジットカードを使用する際には、PDSA 事務局にご 連絡ください: (440) 746-9003

Cleveland, OH 44141

PDSA は501(c)3 組織(アメリカ合衆国の内国歳入法(USC 26)第501条C項3号の規定に 基づいて、課税を免除される非営利団体)です。寄付金や拠出金はすべて税控除対象です。



Platelet Disorder Support Association

ITP患者に力を与える

血小板疾患支援協会 (Platelet Disorder Support Association) 8751 Brecksville Road、Suite 150 Cleveland, OH 44141

電話:440-746-9003

pdsa@pdsa.org www.pdsa.org