

10代におけるITP

よくある質問





10代におけるITP

よくある質問

Q 免疫性血小板減少症 (ITP) とは何ですか？

A 免疫性血小板減少症 (ITP) とは、免疫の過活動や調節不全により生じる免疫不全に起因する希な自己免疫性出血性疾患です。血液1マイクロリットル (μl) あたりの血小板数の正常値は150,000以上ですが、ITP では100,000未満で、特発性血小板減少症の特徴を有しています。正常血小板数は150,000～400,000の範囲です。血小板数が100,000～150,000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、出血傾向の出現とは関係がなく、必ずしもITP があることを示唆するわけではありません。血小板数が10,000以下の人は、より出血しやすい傾向がありますが、ITP を罹患する個人によって症状はかなり異なり、この数値以下であってもITP の患者の多くは重大な出血を起こすことはありません。ITPの罹患率は平均して10～15歳の人口の6.7 / 100,000人、および15～18歳の人口の7.3 / 100,000人です。

免疫性血小板減少症 (ITP) の診断のうち約20% は、免疫性血小板破壊に関連した他の基礎疾患に続発して発症しています。免疫性血小板減少症の発症に関連する可能性のある疾患として、リンパ増殖性疾患、全身性エリテマトーデ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一部の遺伝性疾患などが挙げられます。一部の薬剤も、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 が原発性か続発性であるかの病態を理解することは、適切な疾患管理と正しい加療を行うためには重要です。原発性ITP と続発性ITP を区別することは診断の時点で常に行えるとは限りませんが、原発性ITP は通常続発性を除外することにより診断がつき、基礎疾患の加療により適切な治療が行われる続発性とは治療方針が異なることから、常に考慮する必要があります。

Q 10代の若者に見られるのはどのタイプのITPですか？

A ITP はその経過期間により以下の3種類に分類されることを理解しておくことは重要です。回復の見込みは、患者のITP がどの段階に分類されるかによって異なります：

- ・ 新規に診断のついたITP：診断から3か月以内。
治療を受けるかどうかに関わらず、成人発症のITPのほとんど(80%)はこの時期には治癒しません。
- ・ 持続性ITP：診断から3～12か月治癒(あるいは寛解)なく経過している。
- ・ 慢性ITP：診断から12か月以上症状が持続している。

低年齢の患児と一部の10代前半の患者では自然治癒する可能性がより高く、思春期の患者と成人患者は慢性へと進行する可能性が高いと考えられます。慢性ITP の診断を受けた場合でも、回復の可能性はあります。現時点では、慢性に経過するかどうかを判断する確実な方法は見つかっていません。

Q 血小板とは何ですか？なぜ血小板は重要なのですか？

A 血小板とは、骨髄(人体の骨組織に見られる柔らかく多孔質の組織)で形成される血液中の小さな細胞のことで、顕微鏡で観察すると滑らかな「小さなお皿」のように見えます。活性化すると、血小板は形状を変化させて粘着しやすくなり、血栓を形成することで血管壁の機能を保持し切り傷や傷を塞ぎます。十分な数の血小板がないと凝固が進まず、より時間がかかる可能性があり、時には特発性の出血が見られたり、わずかな外傷によりあざや出血の原因になることがあります。

血小板数が少ないほど、特に血小板数が10,000/ μ l 未満になると、特発性の出血のリスクが高くなります。特発性の出血は、口腔内の出血または紫斑(口腔内血腫//口腔内紫斑/湿性紫斑)、胃や腸などの消化管からの出血、鼻出血(鼻血)、尿中の血液(血尿)として出現することがあります。ごくまれですが、脳内外への出血(頭蓋内出血)を起こすこともあります。安全な血小板値域の判断は、多くの場合、個人により異なり、出血歴、年齢、活動度、その他投薬内容や基礎疾患により総合的に判断されます。いつ、何を治療するかは、ITP の治療経験のある医師と相談を行い、上記すべての要因を考慮に入れた上で判断する必要があります。



Q ITPを起こす原因は何ですか？

A 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見られることがあります。感染が契機になり、自己細胞とウイルスや細菌などの外部からの侵入者を区別する免疫システムの機能が障害を受けると考えられています。その結果、免疫システムは体内の自己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成人全員ではなく、一部の成人のみにITPが発生する機序は不明です。自己免疫疾患の家族歴を持つ個人の一部や、遺伝性免疫不全を合併する個人の一部は、ITPを発症するリスクが高くなります。血小板減少症の症状が現れる前に、新薬、ハーブ、栄養補助剤への曝露など、自身の生活で何が起こっていたかを思い出すことは重要です。それにより、医師が血小板減少症の診断と治療を行う上で役立つ可能性があります。

Q 血液型は原因になりますか？

A ITP発症に相関する血液型は確認されていません。

Q ITPにより身体にどのような症状が現れますか？

A 症状は人によって大きく異なります。思春期の患者の一部は、血小板数が少ないにもかかわらず症状がありません。皮下出血および/または点状出血(petechiae: ペティキエ)と呼ばれる、皮膚上の紫または赤いわずかな点のような軽い出血を伴う場合があります。点状出血は、血管の損傷や毛細血管壁からの血小板の漏れによって引き起こされます。思春期の患者の一部には、より深刻な出血が出現します。深刻な出血源には、口腔内、消化管系、尿路、鼻腔、脳の大量の粘膜内出血が含まれます。また女性患者の場合、月経時の多量出血(月経過多)や月経の遷延が見られることもあります。

「倦怠感、うつ病、脳のモヤモヤ感」はITPの恐ろしい症状でした。これらの症状は毎日私を悩ませました。」

Q なぜ落ち込んで不機嫌になるのですか？

A 多くのITP患者がうつ症状を経験していることが報告されています。血小板破壊の発症機序が生化学的レベルで障害を起こし、それにより気分の変調やうつ症状が引き起こされる可能性が、証明はされていないものの指摘されています。その他に、患者が潜在的に慢性疾患に移行し得る困難な状況と向き合うことで生じている可能性もあります。この状況は、「自分の身体に裏切られた」という孤立感や恐れ、怒りを生みます。3番目の要因は治療による医原性のうつ症状です。治療法の多くには、



一般的な初期治療としてコルチコステロイドが使用されますが、その潜在的な副作用としてうつ病が挙げられています。

Q なぜひどく疲れるのですか？

A 倦怠感とは、ITP を患う多くの人々に共通する症状です。ITP 患者が倦怠感を感じる理由は不明ですが、患者から報告される最も一般的で消耗する症状の1つです。一部の患者では、より健康的な食事に変更することで活力が改善し倦怠感が軽減することが報告されています。

Q ITP の診断はどのように行われますか？

A ITP は除外診断により行われます。つまり、ITP の正確で決定的な診断方法はないということを意味します。医師は、血小板を含む血液の特徴を測定するために、全血球計算 (CBC) と呼ばれる検査をオーダーします。血小板がマイクロリットルあたり 100,000 未満で明らかな二次的誘因のない場合、診断がつきます。医師はその他の血小板減少の原因を除外する目的で、症状、家族歴、身体検査、およびその他の血球数に応じて、追加の検査を行うことがあります。

ITP の診断にあたり、根本的な原因をすべて除外することは困難な場合もあります。偽血小板減少症 (最も一般的な原因は試験管内の血小板凝集による) を除外できれば、身体診察により脾臓、肝臓、リンパ節などが肥大していないかどうかによって診断の手がかりが得られることがあります。また、医師が血小板を顕微鏡で観察して血小板が予想される大きさや外観とは異なる場合や他の血球も異常に見える場合は、(除外診断のために) 追加の検査をオーダーすることも不可欠です。

Q 骨髄検査とは何ですか？なぜそれが必要なのですか？

A 骨髄検査は大半の ITP 患者には必要ではありません。これらは通常、ITP の診断には使用されません。時に一般的な ITP 治療に反応がない場合や反応不良の場合、あるいは血液検査や身体診察で ITP 以外の障害を示唆するその他の異常が見られる場合、血液内科医 (血液疾患を専門に扱う医師) が骨盤から骨髄の検体を採取するように依頼します (骨髄検査)。骨髄検査は、骨髄で血小板が問題なく生成されていること、さらに骨髄内のその他の血球生成にも異常がないことを確認するために行われます。極力痛みを与えず検査を実施するために鎮痛剤が使用されます。



Q ITPの治療法はありますか？

A 残念ながらITPの治療法はありません。幸いなことに、ITPのほとんどの成人患者には深刻な出血は見られず、その血小板数はほとんどの場合で1マイクロリットルあたり30,000以上を維持できます。一部の患者ではこれよりも血小板数が減少し、出血予防のための治療が必要になります。多くの患者では、治療後に血小板数が改善することが確認されます。大半の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が報告されています。ITPは今後の人生で長期的に寛解するかも知れません。同時に、ITPが再発する可能性もあります。ITPの再発は、慢性ITPまたは続発性ITPを示唆する可能性があるため、注意深い観察が必要になります。より詳細については担当医師に相談してください。現在、病気の経過を予測する方法はありません。

「ITPはあなたの血液に影響を与えるだけでなく、身体的および感情的にも影響を与えることを人々に知ってもらいたいのです。」

Q ITPは伝染しますか？家族や他の人に病気をうつすことはありますか？

A いいえ、ITPは伝染病ではないため、風邪のように他の人に広がることはありません。

Q ITPは生死に関わりますか？

A ITPの潜在的な危険は、主として出血の危険性と相関しています。ただし生命を脅かす出血は非常に稀です。特発性の紫斑や点状出血よりも複雑な出血を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。ただし、例えば頭蓋内出血のリスクは非常に低いと考えられます。低血小板数に伴って成人が（外傷とは関係のない）特発性の頭蓋内出血を発症するリスクは約1.5%です。即時の入院加療を必要とするような深刻な出血をすでに経験している場合、あるいは、特に30,000未満という血小板数が少ない状態で頭部外傷を負った場合、よりリスクが高まる可能性はあります。ITP患者のうち疾患そのものや治療が原因で死亡するのはごくわずかな割合です。大多数の患者は、血小板数を安全な数値まで増加させる治療法か、血小板数が少ない状態でも問題なく生活する方法を見つけています。

Q 直ちに医師の診察を受ける必要があるのはどのような場合ですか？

A 以下の場合、すぐに医師の診察を受けてください：



「ご両親にすべてを伝えてください。
出血とあざができることについて、事実を隠さないでください。
この疾患は命取りになる可能性もあるのです。」

- ・ 出血および/または紫斑のパターンの変化。
- ・ 鼻血が止まらない。
- ・ (突然発症あるいは外傷による)程度に関係なく悪化・持続・再燃する傾向のある頭痛や夜間痛みで覚醒する頭痛で、特に極度の倦怠感や食欲低下/食欲不振、嘔吐および発熱を伴うもの。これらの症状は、頭蓋内出血の初期症状であることがあります。
- ・ 頭部外傷後。特に気が遠くなるように感じたり、異常行動の出現を示唆する行動が見られる場合。(出血の存在に気付いている場合)脳内出血は微量な出血で始まり、時間の経過とともに症状が出現することはよくあります。したがって典型的な症状がすぐに明らかにならない場合もあります。
- ・ 尿中の明らかな血液。これは肉眼的血尿と呼ばれ、今後の深刻な出血の予測因子になることがあります。
- ・ 黒色便、鮮血を伴う排便および/またはコーヒー残渣に似た色調の嘔吐物。特に腹部が膨満(腫脹)していると感じる場合。これらは消化管出血の兆候です。
- ・ 顕著な腫れを伴う外傷。

緊急時には、医療スタッフがITP の存在に速やか気付くことが非常に重要です。PDSA では、Platelet Store pdsa.org/products-a-publications/the-platelet-store にて様々な医療用警告アクセサリをご購入いただけます。

Q 治療ガイドラインはありますか？

A はい。2つの主要な声明報告書には、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)が報告されています。どちらも2019年に更新され、pdsa.org/healthcare-professionals-researchers/hcp-resources にて閲覧できます。

Q どのような治療法がありますか？

A ITP には多くの治療法があります。それぞれに異なった長所と短所があります。薬剤治療はすべて副作用を伴います。副作用には深刻なものもあります。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。血液内科医は、成功率を高めるために一度に複数の治療を組み合わせる場合があります。ITP の治療に使用される薬剤にはそれぞれ副作用が報告されています。ただし副作用の程度はさまざまであ



り、同じ薬を服用していてもすべての人が同じ副作用を経験するわけではありません。各治療法の詳細については、pdsa.org/conventional をご覧ください。

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(例えばAdvil®およびMotrin®)、またはナプロキセン(例えばAleve®ならびにMidol®)の10代のITP患者への投与は禁忌であることに留意してください。さらに、グリセリルグアヤコール塩を含む薬(例えばRobitussin®およびMucinex®)の使用も避けるべきです。なぜなら、これらの薬はすでに減少している血小板が、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。用心のため、いかなる薬剤やビタミン剤、栄養補助剤でもアセトアミノフェン(Tylenol®)以外の薬剤は、お子様に投与する前に医師にご相談ください。アルコールは血小板機能を低下させ長期暴露によって血小板産生機能も低下させる可能性があることから、その摂取は避けることが賢明です。

Q ITPは月経周期や妊娠にどのように影響しますか?(女性向け)

A 月経過多や月経期間の遷延は、ITPの女性によく見られます。重い月経出血(月経過多)は10代のITP患者により一般的に見られます。月経過多とは直径1インチ以上の凝固血を伴う1時間単位で1回以上パッドの交換が必要な、7日間以上続く月経と定義されます。その結果、貯蔵鉄(フェリチン)が低下します。出血が特に重い場合は、経口避妊薬が月経のコントロールに役立つことがあります。一部の患者には、血餅の分解を防ぐ非ホルモン薬であるトラネキサム酸が使用されることもあります。7日以上続く、または出血が非常に重い月経がある場合は、血液内科医または産婦人科医に相談してください。

ITPは不妊症を引き起こしません。ITP 患者が妊娠した場合、抗血小板抗体の一部が胎盤を通過し、胎児の血小板数が一時的に減少する可能性があります。そのような場合には、出産後に出血を防ぐために出生児が治療を受けることもあります。新生児の体内にある母体の抗体が時間の経過とともに減少すると、血小板数は改善します。そ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、今後妊娠を計画している場合は、その他の情報について産婦人科医や血液内科医に相談することを推奨します。国際コンセンサスガイドラインでは、出血症状の有無に関係なく血小板数が20,000未満の場合に妊婦を



治療することを推奨していますが、血小板数が20,000～30,000で、出血症状および/または必要な医療処置を伴わない場合に限り、治療の必要はなく安全であると言及されています。安全な分娩には、血小板数50,000以上であることが推奨されます。治療に必要なITPの妊婦には、コルチコステロイドを第一に使用することが推奨されます。ITPの治療法の一部は、母体と胎児の両方にとって安全ですが、産科医と血液内科医の双方が治療開始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されます。硬膜外カテーテルを安全に配置するための推奨血小板数は、70,000以上です。麻酔のための脊椎注射には、少なくとも50,000の血小板数が必要です。出産前に血小板数を増やす治療手段については、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 次の状況ではどのように対処すればよいですか。

- ・ ITPおよび/または新規発生の症状について懸念がある

A ITPの既存の症状に変化見られたり新規の症状が出現した場合は、遠慮なくお知らせください。異常を感じる場合は両親または保護者に伝え、常に医師に連絡して、医師が症状の変化を認識しそれに必要なアドバイスを行えるようにしてください。担当医師が、生活に基づくすべての活動とITPに関連した問題について認識していることを確認してください。

- ・ 活発な出血がある

コントロールできない活発な出血がある場合は、出血管理のために常に最寄りの救急病院または救急診療所を受診する必要があります。受診の可否に迷う場合は、医師に電話して判断を仰いでください。出血の疑いがある場合は、結果的には間違いであることが判明することになっても念のために受診することが賢明です。

- ・ (特に頭に影響を伴う)事故に遭った

頭部外傷はすぐに医師へ報告してください。特に翌日、倦怠感、吐き気、嘔吐、または微熱を伴う、あるいはそれらの症状がなくても持続または変動する頭痛を自覚する場合は、特に相談が必要です。これらは、頭蓋内出血の兆候である可能性があります。したがって血小板数が少ない場合は、すべての外傷、特に軽度であっても頭部の外傷については医師に報告することが重要です。医師の診断または頭部のCTスキャンを推奨します。



脳内出血、鼻出血、歯茎からの出血、または尿、便、嘔吐物への出血の兆候については、必ず医師に報告してください。ITP患者が寛解期にある場合でも、これらの症状が出現した場合はすぐに医師に連絡できるように、これらの症状に注意する必要があります。

Q 身体に現れる物理的な変化にはどのように対処すればよいですか？

A ITPの身体的症状(あざ、点状出血、血腫、その他の目に見える出血など)の出現時には、周囲に見られることを恥ずかしく感じるかも知れません。10代はすでにあなたの肉体が変化し成長している時期であり、あなたは自分の外見に対してより批判的で自己意識が強くなります。ITPの身体的症状は一時的なものであることを忘れないでください。同じ疾患を持つ他の10代の若者達とつながり、ITPの目に見える部位の身体的症状に対処するための具体的な方法を互いに学ぶようにしてください。あなたの外見によってあなたという人間が定義されている訳ではないことを覚えておくことは重要です。ITPはあなたが誰であるかの事実は変えません。身体の身体的変化は、ITPの加療目的に受けている治療の影響により起きている可能性もあります。たとえば、コルチコステロイドは急激な体重増加につながる可能性があります。その間、自分を大切に扱ってください。そしてこれらの副作用が一時的に過ぎないことを覚えておってください。メディアは勝手に非現実的な美しさで自己受容の基準を仕立て上げるのです。そのような基準は横目に通り越してあなた自身の身体を愛でて自己容認してください。すべてはあなた次第なのです。長い散歩など、気分を良くするためにあなたができることに集中しましょう。

Q ITPを患う他の10代患者とどこで会うことができますか？

A PDSA では、ITP を抱えて生活する他の10代の仲間達とつながる方法を提供しています。具体的には、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、10代ITP患者セッションを伴う年次患者会議、各年度の地域会議、数か月毎に開催されるバーチャル式のITP サポートグループ会議が含まれます。PDSAでは、10代向けのオンラインディスカッションフォーラムも提供しています(pdsa.org/discussion-group/16-general-discussion-for-teens または pdsa.org/discussion-group)。



Q 研究に被験患者として参加する機会がありますか？

A はい！PDSAのITP National History Study Registry では ITP 患者に同じ疾患を抱える世界中の何千人もの研究患者に加わってもらうことで研究参加の機会を提供し、ITP に関する研究の推進と ITP 患者の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、今すぐ登録ください！

お住まいの地域で臨床試験が実施されている場合は、参加の可否について医師に相談してください。現在実施されている臨床試験の詳細については、[pdsa.org / about-ityp / clinical-trials](https://pdsa.org/about-ityp/clinical-trials)を確認してください。

Q ITPに向き合う10代患者に特有な問題がありますか？

A 10代の患者は、成人患者と同様に慢性疾患に伴う多くの問題（身体症状、または薬の副作用）の多くを経験しますが、一部は10代特有のものです。

拒絶 — 思春期の患者は他の年齢層以上に、自身の健康状態について共通の、言語化されない（時に声高に表現される）考えを持っています。「私は大丈夫！」病気であると感じることを好まず、病気になりたくなく、他人と違うことを拒みます。症状についての質問に対する答えが曖昧である、または否定的である場合、こうしたことは患者を擁護して力になろうとする家族や、若者の治療に対し抵抗を感じる医療従事者にとってストレスの溜まるものかも知れません。

学校 — 青少年の主な「仕事」は学校に行くことです。慢性疾患を抱える10代患者にとって学校に対する考え方は様々で、病気のために一貫した通学や学校での学業成績に影響を受ける場合、自身の疾患に対する怒りや悔しさの原因になります。またその他の患者にとっては、学校のことをあまり重要とは考えず、学校で多くの時間を過ごせなくてもほとんど気にしません。私たちは、家族、医師および教師に対し、ITP がどのように学校での生活に影響を及ぼすのかを理解し10代患者が継続して通学するために効果的なサポートを行うための行動を促しています。

同級生からのプレッシャー — 慢性疾患を抱える10代患者は、クラスメートまたは友人からの敵対心や批判（「どうして今夜一緒に遊びに行けないの？」）、あるいは教師の無知（「しょっちゅう宿題をしてこないね、プログラムを受けないと進級できないよ」）にさらされることで、学校で過ごす時間がさらに苦痛になるかも知れません。10代患者は、慢性疾患が原因で仲間はずれにされ、かつては行えた活動ができなくなるという排除感を

「あなたは病気そのものよりも精神的に強くななければなりません。大事なのはあなた自身で身体のケアを行うこと。毎日自分の状態を観察して、自分の体に耳を傾けてください。それは間違いなく役に立ちます。」

感じることをさえます。ITP はしばしば「目に見えない」疾患と考えられますが、それはITPを抱える人が倦怠感などの症状と戦っていることが、他人にとって常に明らかに理解できるとは限らないためです。同級生からのプレッシャーは慢性疾患を抱える若者に悪影響を及ぼすことがあります。周囲に適応しようとする欲求は青少年期に最も強いものですが、目に見えて明らかな身体面で受ける影響(例:あざ、点状出血、膨満、出血、目立つ血豆)や行動面で受ける影響(快活でない、疲労等)を抱える場合、辛く恥ずかしいものです。病気があっても友情を継続させている、慢性疾患を抱える若者の話を耳にすると心が温まります。そうは言えど、慢性疾患を抱える患者がかつて友人関係にあった同級生などからあざ笑われ、さらには見捨てられてしまったことを耳にするのは悲しいことです。

Q 友達に伝えるにはどうすればよいですか？

A 友達はなぜあなたがスポーツをすることができないのか、なぜそんなに頻繁に医者を訪ねるのか不思議に思っているかもしれません。自分の疾患について友達に話すことを恐れないでください。彼らはもっと学んで力になりたいと考えているかもしれません。ITP 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友人の役割と、あなたが自身の個人情報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 について相手に伝える際に役立つガイドです。

知人に対しては、次のように話すと良いかも知れません。

「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、こう伝えるのがいいかも知れません。

「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に、容易に出血や打撲傷を負う可能性があり、けがを最小限に抑えるために注意が必要です。」

仕事先の雇用主や教師に対しては、次のように話すこともできます。

「ITP は少しの怪我でも出血するリスクがあります。私が出血している時には、これはそれを止める方法で、これは私の緊急連絡先です。意識消失などを伴う外傷が発生した場合は、すぐに911に電話してください。その上で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」。かかりつけ医師のいるクリニックでは、あなたの勤め先やITPの病状に関する問題が生じた際に力になってくれるかも知れません。



内服薬のある場合は、以下を付け加えると良いかもしれません。

「この内服薬によって空腹/倦怠感/イライラを感じやすくなりますが、それでも私は以前と同じです。」

本冊子を保護者や友人、家族に是非配布してください。記載されている情報は、ITP に対する理解を高めるだけでなく、恐れや不安を最小限に抑えるのに役立ちます。

Q スポーツはできますか？

A これは、血小板数、症状、現在のライフスタイル、および快適な生活が脅かされるリスクの程度に基づいて個別に判断されます。かかりつけの医師には患者へのガイダンスの提供が求められます。ITP 患者の中には、出血のリスクの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られる、ITP（「新たな日常」）と共に生きる方法を模索することが重要です。ITP は個人の全体的な生活の質に影響を与えることから、できないのではなくできることに集中すればするほどITP による経験値は向上します。

身体的活動は重要ですが、血小板数が低下している場合、出血リスクを抑えるために一定の活動を制限する必要の生じることがあります。血小板数が75,000を超えている限りは、保護具を使用してスポーツをするには通常問題ありません。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ですが存在します。スポーツへの参加については、常に医療提供者、特に血液内科医と話し合ってください。お子さんが参加できるスポーツの判断は付随するリスクの程度に左右されます。追加の情報については、PDSA ウェブサイトの教育リソースセクションにアクセスし、pdsa.org/bookletsにある「子供がITPに罹患している場合」を選択してください。

Q その他にアドバイスはありますか？

A あなたができることに焦点を合わせ、あなたがより安全な方法で慣れた活動の一部を行うための新しい手段を学ぶようにしてください。ハイキングに出かけましょう。友達と一緒に時間を過ごしましょう。何か新しいことを学びましょう。良い本を読んでもください。あなたの選択肢は無限大です。かかりつけ医は、安全に参加できる活動に関して患者に指導を行うべきです。人生を楽しみながら力を与えられ安全であると感じられるITP（「新しい日常」）と共に生きる方法を模索することが重要です。ITP は個人の全体的な生活の質に影響を与えることから、

できないことではなくできることに集中すればするほどITP による経験値は向上します。

また、ITPについてできるだけ多くのことを学ぶよう努めてください。推奨される投薬の利点と副作用について学び、疾患と病気になったことで変わってしまった自身の人生に今後どのように関わっていくかについて考えてください。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。使用した薬剤、投与量、血小板数、およびその時々あなたが感じたことについての記録をつけます。自身のライフスタイルに注目し、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、自身の環境における有害物質などの間に何らかの相関関係がないかどうかを確認してください。こうしたことに最も注意を払って、他の誰よりも自分の身体のことを分かっているのは、ほとんどの場合、あなた自身なのです。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。pdsa.org にアクセスすると、よりスムーズにそれらの情報が得られます。

Q 詳細情報はどこで入手できますか？

A 血小板障害サポート協会(PDSA)では、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ITP患者に適用される情報を提供しています。pdsa.org にアクセスすると、よりスムーズにそれらの情報が得られます。また当協会では、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、米国とカナダの60を超える地域で患者支援グループを持ち、より多くのサービスを提供することでより多くの患者に関わることができるよう、順次プログラムを拡大しています。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の会員になることをご検討ください。会員になることで当協会の多くの教育イニシアチブが利用できるようになります。会員申し込みの方法について、詳しくはpdsa.org/give-back/become-member を閲覧してください。

「こんな病気に負けてはいられません。私はそれを楽しむことを学びました。そして唯一やらなければならないのは、自分の身体の状態に注意することだけです。最初は人生の終わりだと落ち込みましたが、実際にはこの病気が私の行く手を妨げたことは一度もありません。チアリーダーができないのは本当ですが、少なくとも私は毎日を健康に送っています。」





この無料の教育小冊子の発行にあたり、医学的監修を務めたPDSA 顧問医師であるMichael Tarantino MDにこの場を借りてお礼申し上げます。

リソース

ITP と向き合う10代患者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

ITP 患者向けの医療救急カードと医療用警告アクセサリ: pdsa.org/shop

状況に応じて、当協会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 にて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: 女性の人生の諸段階における出血問題

ITPへの対処 — よくある質問

ITP との共存: よくある質問への回答

ITP における血小板の役割と機能

ITP患者のための健康保険と援助プログラムについて: カナダで投薬治療の支払いをするのは誰ですか?

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 の会員登録をご希望の場合は当局までお問い合わせください:

Platelet Disorder Support Association (血小板障害サポート協会)

8751 Brecksville Road, Suite 150, Cleveland, OH 44141

(440) 746-9003 • pdsa@pdsa.org • www.pdsa.org

Platelet Disorder Support Association (血小板障害サポート協会)では、教育や研究および患者支援を通じてITP やその他の血小板障害を患う患者の生活を向上させることに取り組んでいます。会員登録を行うことで、四半期ごとのニュースレター、ITP 年次会議への参加費割引、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。

固有の病状については、医師にご相談ください。

本書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。

本フォームを利用すると以下が可能になります：

- PDSA へ寄付を行う
- PDSA への加入
- 寄付情報を請求する

該当する項目にチェックマークを入れてください。

PDSA への寄付についてはすべて有り難く受領し頂戴させていただきます。(小切手の受け取り先は次を指定してください:PDSA) (現金は送付しないでください)

- ☐ 情報パケットと四半期ごとの血小板ニュースのニュースレターの1年間の購読を希望して血小板障害支援協会(PDSA)への加入を希望します。ここに会員年会費の25ドルを同封します。
- ☐ PDSA に以下の寄付をします:\$ _____。
- ☐ 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。
- ☐ 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：_____

住所：_____

市：_____ 州/郡： _____

国：_____ 郵便番号： _____

本フォームの項目に記入していただくと、当局での記録の更新を容易に行うことができます：

私は： ☐ ITP 患者 ☐ ITP を患う子の親 ☐ 患者の家族、です
☐ 友人/その他 ☐ 医療従事者 ☐ 業界関係者、です

ITP およびPDSA についての詳細は、ウェブサイト：

www.pdsa.orgを確認するか、またはEメール(pdsa@pdsa.org)にてお問い合わせください

本フォームの送信先： Platelet Disorder Support Association
8751 Brecksville Road, Suite 150
Cleveland, OH 44141

お手伝いの必要な方や、クレジットカードの使用を希望する方は、PDSA事務局までご連絡ください： (440) 746-9003

PDSA は501(c)3 組織です。寄付金や拠出金はすべて税控除対象です。



Platelet Disorder Support Association
(血小板障害サポート協会)
8751 Brecksville Road, Suite 150
Cleveland, OH 44141

電話: 440-746-9003

pdsa@pdsa.org
www.pdsa.org