

Immun Trombocytopeni (ITP)

- en håndbog
for patienter
og pårørende



Danmarks
Bløderforening

Immun Trombocytopeni (ITP)
– en håndbog for patienter og pårørende

ISBN: 978-87-90861-19-3
ISBN: 978-87-90861-20-9 (elektronisk)

Redaktion
Terkel Andersen (ansvh.)
Maria Christensen (red.)
Karen Binger Holm

Design og produktion
Synergi Reklamebureau Webbureau

Udgivet af
Danmarks Bløderforening, 2014
4. udgave, 1. oplag
Materialet kan frit citeres ved
kildeangivelse.

Danmarks Bløderforening
Kompagnistræde 22, 2.
1208 København K
Telefon: 3314 5505
dbf@bloderforeningen.dk
www.bloderforeningen.dk
Bank: 7040-1106847

HVAD ER ITP?

4 Immun Trombocytopeni

SYMPTOMER

7 Symptomer på ITP
7 Hvordan stilles diagnosen?

BEHANDLING

8 Hjemmebehandling
8 Medicinsk behandling
11 Operation

ITP HOS BØRN

13 Fokus på tallet
15 Behandling
15 Hvad skal man undgå?
16 ITP i hverdagen

ITP HOS VOKSNE

18 Fokus på tallet
20 Behandling
21 Hvad skal man undgå?
21 ITP i hverdagen
21 Kvinder og graviditet

DANMARKS BLØDERFORENING

22 Hvem er Danmarks Bløderforening?

ITP (Immun Trombocytopeni) er en blodsygdom, få kender til. Som patient eller pårørende ligger der derfor ofte et stort arbejde i at finde information om sygdommen og fortælle omgivelserne, hvad det betyder at have ITP.

Denne håndbog henvender sig hovedsageligt til forældre, som har et barn med primær ITP, eller voksne der selv har fået stillet diagnosen. Men også andre, som støder på sygdommen gennem familie, arbejde, daginstitution eller andet, vil kunne finde værdifulde informationer i håndbogen.

Når man taler om ITP, skelner man mellem tre stadier: Nydiagnosticeret ITP, persisterende ITP og kronisk ITP. Har man haft ITP i op til tre måneder er man nydiagnosticeret, og varer ITP'en mellem tre og 12 måneder er den persisterende (dvs. vedvarende). Når man taler om kronisk ITP, betyder det ikke, at man aldrig slipper af med sygdommen. Det betyder alene, at sygdommen varer mere end 12 måneder.

Sygdommens omstændigheder kan være forskellige, ikke mindst når man skelner mellem børn og voksne. Derfor er der lavet særskilte afsnit til børn og voksne i denne håndbog.

Vi har fået kyndig vejledning af overlæge Henrik Frederiksen, Hæmatologisk Afdeling, Odense Universitetshospital, og overlæge Steen Rosthøj, Børneafdelingen, Aalborg Universitetshospital. Begge har været en stor hjælp i forbindelse med gennemlæsning og bearbejdning af teksten til denne håndbog. Det er vi meget taknemmelige for.

Danmarks Bløderforening

Hvad er ITP?

ITP er en blodsygdom, som medfører, at antallet af blodplader i blodet falder til så lavt et niveau, at der opstår risiko for blødninger. Forkortelsen ITP står for Immun Trombocytopeni. Tidligere stod forkortelsen for Idiopatisk Trombocytopenisk Purpura, men den betegnelse for sygdommen forlod man i 2009.

Man taler om, at ITP kan være primær eller sekundær. Når ITP'en er primær, betyder det, at der ikke er anden årsag til manglen på blodplader. I denne håndbog fokuseres der på primær ITP.

IMMUN TROMBOCYTOPENI

- **Immun** er betegnelsen for, at immunforsvaret danner antistoffer imod kroppens egne blodplader eller de celler, der laver dem.
- **Trombocytopeni** betyder, at man har for få blodplader (trombocytter) i blodet.

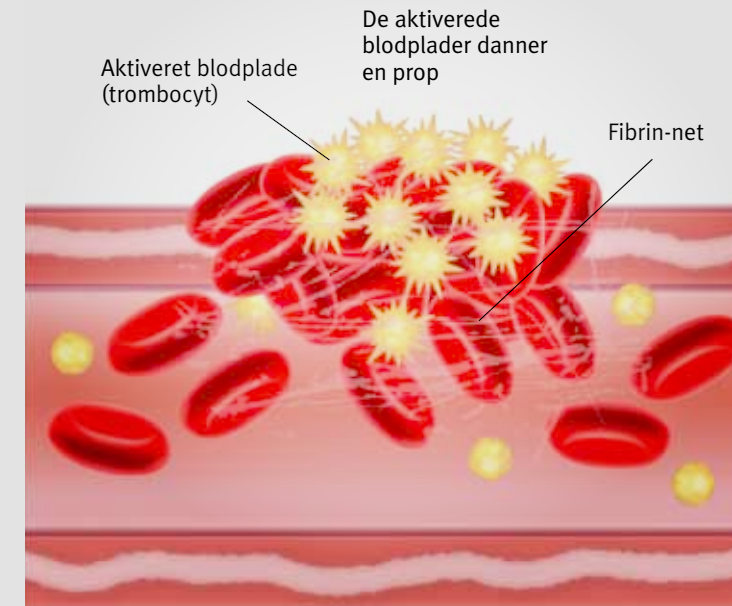
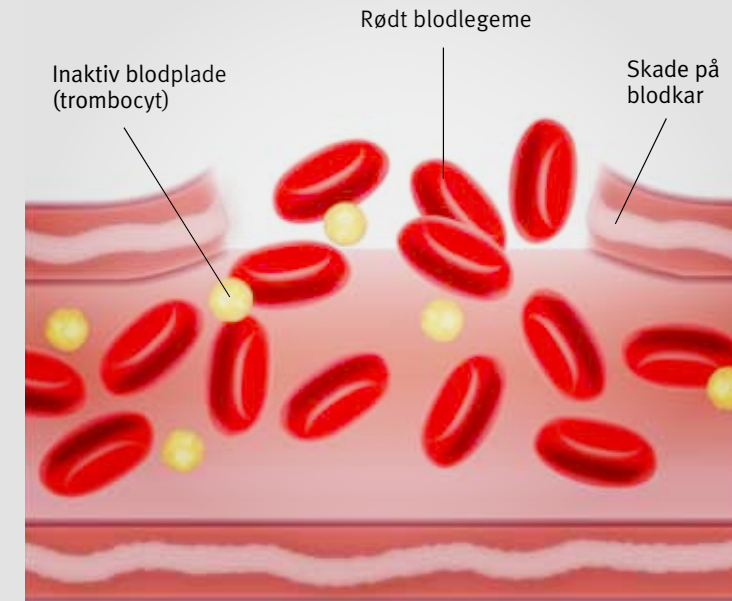
Når man får en blødning, klumper blodpladerne sig normalt sammen det sted i blodkarret, hvor karvæggen er bristet. Her danner de en prop, som lukker hullet i blodkarret. Hvis man lider af ITP, har man for få blodplader i blodet, og dermed fungerer dette system dårligere.

Problemet for personer med ITP opstår ved, at de danner antistoffer imod blodpladerne eller

de celler i knoglemarven, der laver dem. Normalt er dannelsen af antistoffer en del af kroppens forsvar mod bakterier og virusinfektioner og altså en sund reaktion. Men hos personer med ITP binder antistofferne sig til blodpladerne, som derfor nedbrydes i milten. Man siger, at ITP er en autoimmun sygdom, fordi kroppen danner antistoffer imod sine egne celler, som den i virkeligheden skulle beskytte. Blodpladerne nedbrydes for hurtigt, og knoglemarven kan ikke producere nye blodplader hurtigt nok. Resultatet er, at antallet af blodplader i blodet falder.

Raske mennesker har et sted mellem 120-400 milliarder blodplader pr. liter blod (man taler om et normalt blodpladetal på 120-400). Man taler dog først om ITP som en diagnose, når man har et blodpladetal på under 100. Hos personer med ITP kan tallet synke til langt under 20-30 milliarder blodplader pr. liter blod (dvs. et blodpladetal på under 20-30). Når blodpladetallet falder til under 20-30, vil der oftest komme blødningstendens.

Man har ingen forklaring på, hvorfor nogle mennesker får ITP. To ting er man dog sikker på: Sygdommen smitter ikke, og den er ikke arvelig.



Hvad sker der normalt, når man bløder?

Når der går hul på et blodkar, udsender blodkarrets væg nogle stoffer, som fortæller blodpladerne (også kaldet trombocytterne), at der er brug for dem. Blodpladerne ændrer form, så lange "arme" stikker ud fra deres yderside. Så klumper de sig sammen og drages til hullet i blodkarret, hvor de danner en prop. Samtidig starter blodpladerne en kædereaktion, som tiltrækker størkningsproteiner. Proteinerne danner en form for net, som kaldes fibrin-net. Fibrin-nettet forstærker den prop, som blodpladerne har dannet ved hullet i blodkarret. Bagefter begynder blodkarret at hele og bliver til sidst helt og jævnt igen.

Hvad er blodplader/trombocytter?

Alle blodets celler dannes i knoglemarven. De begynder som stamceller, og bagefter udspaltes de i røde blodlegemer, hvide blodlegemer og blodplader. De røde blodlegemers vigtigste funktion er at optage ilt under blodets passage igennem lungerne. De hvide blodlegemer forsvaret kroppen imod bakterier og vira og udgør det, vi kalder immunforsvaret. Blodpladerne spiller en hovedrolle, når det gælder blodets evne til at stoppe eller forhindre blødninger.

Hvert sekund bliver der dannet omkring 1 million nye blodplader. En liter blod indeholder normalt mellem 120 og 400 milliarder blodplader. Blodpladerne cirkulerer hele tiden rundt i blodomløbet og har en levetid på 10-11 dage. Når blodpladerne er blevet for gamle, eller hvis de på en eller anden måde har forandret sig, nedbrydes de i milten, som er blodets 'rensingsanlæg'. Hvis man har ITP, sætter antistoffer sig fast på blodpladerne. Det signal opfatter immunforsvaret som, at blodpladerne skal destrueres.

Hvis blodet indeholder mindre end 50 milliarder blodplader pr. liter blod, bløder man lettere end normalt. Synker antallet af blodplader til under 20-30 milliarder pr. liter blod, kan blødninger opstå spontant.

Symptomer

Det er først, når antallet af blodplader er meget lavt, at man kan se blødnings-symptomerne på ITP. Når blodpladetallet er lavt, er der en risiko for, at blødninger kan opstå spontant.

Nogle mennesker med lave blodpladetallet vil have alvorlige symptomer, mens andre mennesker med lave blodpladetallet kan være helt symptomfri. Derfor er der i de seneste år kommet en tendens til, at mange læger ikke udelukkende forholder sig til tallet, men fokuserer mere på den enkeltes blødningstendens.

De fleste med ITP kommer til lægen, fordi de pludselig får store blå mærker efter relativt lette slag, eller fordi de har blødninger fra slimhinderne i næsen eller munden, som ikke stopper inden for normal tid. Oftest ser man også bittesmå blødninger under huden. Det er små røde prikker på størrelse med knappenålshoveder, som kaldes petekkier. I meget sjældne tilfælde kan man bløde fra tarme og urinveje. Livstruende blødninger, som fx hjerneblødninger, er heldigvis særdeles sjældne.

SYMPTOMER PÅ ITP

- Små røde prikker (petekkier) på huden på størrelse med knappenålshoveder (tegn på blødninger under huden).
- Store blå mærker efter relativt lette slag.
- Blødninger fra slimhinderne (ofte i næse og mund).
- Hos kvinder kraftig/langvarig menstruation.
- Blødninger i tarme og urinveje (forekommer sjældent). Blod i urin eller opkast har en rød/brunlig farve, og blod i afføring har en rød/sort farve.
- Hjerneblødning kan forekomme, men risikoen er meget lav (ca. 0,1 pct.). Symptomerne på dette er hovedpine, opkastning, bevidsthedssvækkelse og kramper.
- Træthed.

HVORDAN STILLES DIAGNOSEN?

ITP er en såkaldt udelukkelsesdiagnose. Det vil sige, at lægen skal udelukke en række andre årsager til blodplademangel, inden ITP-diagnosen kan stilles. Det drejer sig almindeligvis om fx hiv og hepatitis C, samt om tilstanden kan være udløst af fx lægemidler eller gift. Lægen stiller ITP-diagnosen ud fra blodprøver, samtaler med og undersøgelser af patienten.

Somme tider kan det også være nødvendigt at lave en knoglemarvsprøve for at udelukke andre årsager til det lave blodpladetallet, som fx leukæmi. Det er dog mest udbredt med knoglemarvsprøver blandt voksne.

Behandling

HJEMMEBEHANDLING

En plasticpose med knust is og lidt vand

Trykkes mod såret (gerne med et håndklæde imellem for at undgå forfrysninger). Kan mindske blødninger fra fx en hudafskrabning, fordi kulde mindsker blødningstendensen.

Spongostan

Gelatinesvamp, som opløser sig selv. Kan bruges på blødende slimhinder og mindsker blødningstendensen. Spongostan kan fås i håndkøb.

HJEMMEBEHANDLING

Man kan selv behandle lette ydre blødninger, som fx sår, hudafskrabninger eller blødende tandkød.

MEDICINSK BEHANDLING

Hvis blødningstendensen er for udtalt, eller når lægen skønner, at blødningsrisikoen er for høj, kan det være nødvendigt at behandle ITP med medicin. Den skønnede blødningsrisiko afhænger af blodpladetallet, men også af alder, levemåde og eventuelle andre sygdomme.

Behandlingen kan af og til helbrede sygdommen, men det er langt fra altid. Ved at øge antallet af blodplader kan behandlingen derimod være med til at stoppe eller mindske risikoen for blødninger. Om man skal behandle, og hvornår og hvordan, er individuelt. Det kommer an på, hvor lavt antallet af blodplader er, hvor alvorlige symptomerne er, hvor gammel man er, den medicin, man i øvrigt får, osv.

Behandlingslinjer

Der findes internationale retningslinjer for valg af 1. og 2. linjebehandlinger, som lægerne støtter sig til, når de skal behandle et menneske med ITP. Det er dog meget forskelligt, hvad der virker på den enkelte, og derfor kan behandlingen være meget individuel fra person til person.

1. linjebehandlingen vil være ret ens for de fleste med ITP. Hvis der herefter er behov for yderligere behandling, er der større variation, og ingen af de mulige 2. linjebehandlinger er bevist bedre end andre i sammenlignelige undersøgelser. Derfor spiller lægens holdning, erfaring og især patientens sygdomshistorik ind på valg af og ophør med

behandling. Hos børn er man meget tilbageholdende med brugen af 2. linjebehandlinger, og nogle af 2. linjebehandlingerne (Eltrombopag og Romiplostim) er ikke godkendt til anvendelse til børn.

Listen med de nedenfor nævnte lægemidler og bivirkninger er ikke udtømmende. Det er derfor vigtigt, at du altid taler med og fortæller din læge, om de ting du oplever og mærker, når du får behandling for din ITP.

1. linjebehandlinger

Binyrebarkhormon

Binyrebarkhormon dæmper immunforsvarets reaktion mod blodpladerne. Det gives oftest som tabletter kaldet Prednisolon eller Dexamethason.

Bivirkninger

Stoffet har bivirkninger, som kan være ubehagelige, men de er oftest midlertidige og forsvinder igen, når man holder op med at tage medicinen. Det kan fx være svamp i munden eller skridtet, vægtøgning, øget appetit, forandring af fedtfordelingen i kroppen, forbigående sukkersyge, forhøjet blodtryk og humørsvingninger.

Immunglobulin

Immunglobulin er antistoffer, som fremstilles af blodplasma, der er rensat. Immunglobulin blokerer for de antistoffer, som er skyld i, at blodpla-

derne nedbrydes. Immunglobulin gives intravenøst via drop, dvs. direkte i blodåren. Virkningen holder 2-3 uger. Immunglobulin benyttes ofte umiddelbart forud for operationer eller fødsler, hvis blodpladetallet er for lavt.

Bivirkninger

Bivirkninger i form af kulderystelser, hovedpine, kvalme og opkastning kan forekomme under eller efter indgivningen.

Anti-D

Anti-D er et antistof imod røde blodlegemer. Det kan kun anvendes til personer, der er rhesuspositive (dvs. 85 pct. af den danske befolkning). Behandlingen blokerer for miltens optagelse af blodpladerne. Den kan eventuelt gives som en indsprøjtning under huden. I Danmark har Anti-D traditionelt været brugt især hos børn med ITP.

Bivirkninger

Behandling med Anti-D kan resultere i kortvarig blodmangel. I sjældne tilfælde kan man få feber og kulderystelser i 1-2 timer efter behandlingen.

2. linjebehandlinger

Hos børn er man meget tilbageholdende med brugen af 2. linjebehandlinger, og nogle af 2. linjebehandlingerne (Eltrombopag og Romiplostim) er ikke godkendt til anvendelse til børn.

Milten spiller en vigtig rolle i vores immunforsvar, og hvis den fjernes, har man lidt større risiko for at få infektioner, der kræver indlæggelse på et sygehus.

Rituximab (MabThera®)

Rituximab er et antistof rettet mod et overfladeprotein på de celler, som kan producere antistoffer (B-lymfocytter). Stoffet virker ved at nedsætte mængden af celler, som producerer antistof mod trombocytter. Behandlingen gives som drop-infusion, som regel fire gange med en uges mellemrum. I visse tilfælde bruges Rituximab som en 1. linjebehandling hos voksne.

Bivirkninger

Specielt ved første infusion kan der forekomme reaktioner med kulderystelser, feber, hovedpine og kvalme. Antallet af B-lymfocytter bliver meget lavt i nogle måneder, men tilsyneladende uden at det medfører øget tendens til infektioner.

Mycophenolat mofetil (Cellcept®, Myfenax®)

Mycophenolat mofetil hæmmer omsætningen og dermed væksten af B- og T-lymfocytterne (se under Rituximab ovenfor). Dermed virker den dæmpende på immunapparatets ødelæggelse eller hæmning af blodplader. Ad den vej kan det hæve blodpladetallet.

Bivirkninger

Som ved andre immundæmpende lægemidler øges risikoen for infektioner ved behandling med Mycophenolat mofetil. Den hyppigste bivirkning er især forskellige slags ubehag fra maven. Det kan fx være kvalme, ondt i maven, forstoppelse, ændret smagssans mv.

Azathioprin (Imurel®)

Azathioprin virker på stort set samme måde som Mycophenolat mofetil. Tilsvarende er mange af bivirkningerne næsten de samme, men de kan dog variere hos den enkelte.

Ciclosporin (Sandimmun®)

Ciclosporin hæmmer ligesom Mycophenolat mofetil og Azathioprin immunapparatet ved at hæmme lymfocytterne, og ad den vej kan det hæve blodpladetallet.

Bivirkninger

Ciclosporin påvirker omsætningen af en lang række andre lægemidler. Derfor er det vigtigt, at du altid fortæller lægen, hvad du evt. ellers tager af medicin. Derudover er det vigtigt med jævne mellemrum at få målt blodets indhold af Ciclosporin, så man kan sikre sig, at doseringen er korrekt. Ciclosporin kan give blodtryksforhøjelse, nyrefunktionspåvirkning, hævelse af tandkødet, øget behåring, rysten på hænder mv.

Danazol (Danol®)

Danazol er et syntetisk hormon. Man kender endnu ikke den præcise årsag til, at det kan virke ved ITP, men det sker formentlig ved at dæmpe immunapparatet.

Bivirkninger

Danazol kan påvirke levertal, blodtryk og omsætningen af en række andre lægemidler.

Eltrombopag (Revolade®)

Eltrombopag virker ligesom Romiplostim (se nedenfor) ved at øge knoglemarvens produktion af blodplader. Kalkholdige fødevarer, jerntabletter mv. nedsætter optagelsen fra tarmen, så det er vigtigt, at du taler med din læge om, hvornår det er bedst, du tager medicinen.

Bivirkninger

Risikoen for blodpropper øges formentlig en smule ved brugen af Eltrombopag, ligesom forhøjede levertal kan ses. Både Eltrombopag og Romiplostim kan øge dannelse af bindevæv i knoglemarven. Bindevævet forsvinder dog igen, når behandlingen ophører.

Romiplostim (Nplate®)

Romiplostim virker ligesom Eltrombopag ved at øge knoglemarvens produktion af blodplader. Behandlingen gives som en ugentlig indsprøjtning.

Bivirkninger

Risikoen for blodpropper øges nok en smule. Hovedpine kan forekomme. Både Eltrombopag og Romiplostim kan øge dannelse af bindevæv i knoglemarven. Bindevævet forsvinder dog igen, når behandlingen ophører.

Tranexamsyre (Cyklokapron®)

Tranexamsyre virker udelukkende ved at nedsætte blødningstilbøjeligheden, og hæver altså

ikke blodpladetallet. Dette lægemiddel bruges som et vigtigt supplement for mennesker med ITP, der har lave blodplader og blødningstendens.

Bivirkninger

Bivirkningerne er især gener og ubehag fra maven.

OPERATION

Fjernelse af milten (splenektomi)

Det er i milten, blodpladerne nedbrydes. Hvis man har kronisk ITP og medicinsk behandling ikke virker, eller man har for mange bivirkninger af medicinen, kan fjernelse af milten ved en operation (splenektomi) komme på tale. Børn vil dog sjældent få fjernet milten. Der er ingen garanti for helbredelse.

Milten spiller en vigtig rolle i vores immunforsvar, og hvis den fjernes, har man lidt større risiko for at få infektioner, der kræver indlæggelse på et sygehus. Af den grund, og fordi antallet af medicinske behandlingsmuligheder er steget, er antallet af mennesker, der får denne behandlingsform, mindsket de seneste år. Det gælder både hos børn og hos voksne.

LÆGEMIDLER OG VACCINATIONER, SOM BØR UNDGÅS

Acetylsalicylsyre

Acetylsalicylsyre findes i mange smertestillende og febernedsættende midler og har en hæmmende effekt på blodpladefunktionen, så blødningstiden forlænges. Findes fx i Kodimagnyl og Treo.

Hjertemagnyl indeholder også acetylsalicylsyre, men ved hjertesygdom kan der være behov for at tage lægemidlet, selvom man har ITP. Dette skal drøftes med lægen.

NSAID

NSAID er en samlebetegnelse for smertestillende og gigtdæmpende midler (fx Ipren og Brufen). De kan påvirke blodpladerne og hæmme deres normale funktion.

Vaccinationer

Vaccinationer, hvor man sprøjter levende virus ind i kroppen, kan i meget sjældne tilfælde medføre, at kroppen danner antistoffer imod blodpladerne. Det gælder således for MFR-vaccination (mod mæslinger, fåresyge, røde hunde). I sjældne tilfælde kan man derfor vælge at udskyde vaccinationen, men det bør drøftes med lægen.

Indsprøjtninger i musklerne

Hos personer med ITP og meget lavt blodpladetal skal man på grund af blødningsrisikoen være varsom med indsprøjtninger i musklerne.

Andet

Visse allergimidler (antihistaminer), E-vitamin og fiskeleverolie bør ikke gives til personer med ITP, da stofferne påvirker blodpladernes funktion.

ITP hos børn

I Danmark rammer ITP 40-50 børn mellem 0-15 år hvert år. Hos de fleste børn er sygdommen forbigående – dvs. at den går i sig selv inden for 12 måneder. Hos cirka hvert femte barn, som får ITP, bliver sygdommen kronisk, dvs. at den ikke forsvinder i løbet af 12 måneder. Det betyder dog ikke, at sygdommen nødvendigvis varer resten af livet. Af de kronisk syge børn bliver cirka halvdelen raske inden for fem år – med eller uden behandling. Den anden halvdel har ITP i flere år. Der er lidt flere piger end drenge, der får konstateret kronisk ITP.

Børn kan få ITP efter en infektion, som fx skoldkopper eller luftvejsinfektion, og en sjælden gang imellem også efter en vaccination. Her er det fremmedstofferne tilstedeværelse i kroppen, som gør, at immunforsvaret danner antistoffer, der skal beskytte barnet imod sygdom. Men noget i den ellers naturlige reaktion går galt, og blodpladerne bliver i stedet nedbrudt, som om de var fremmedlegemer.

ITP kan også opstå som en usædvanlig reaktion på medicin. I de tilfælde, hvor ITP'en er udløst af en infektion eller et lægemiddel, er sygdommen oftest forbigående.

FOKUS PÅ TALLET

Der er delte meninger om, hvor meget man bør fokusere på blodpladetallet. Hvor man før i tiden har været meget fokuseret på blodpladetallet, er ITP-eksperter i de seneste år begyndt at fokusere mere på blødningstendensen og det generelle velbefindende. Hvis et barn med ITP har mange og alvorlige symptomer, er blodpladetallet formentligt lavt. Men samtidig kan et barn med ITP sagtens have et lavt blodpladetal uden at have gener eller symptomer på ITP. Det kan altså være svært at konkludere noget alene ud fra tallet.

Blodpladetallet kan dog være et godt pejlemærke for risikoen for blødningstendens. Lægerne bruger bl.a. blodpladetallet som et arbejdsredskab til at vurdere, hvornår barnet kan gennemgå fx en operation.

I Danmark rammer ITP 40-50 børn mellem 0-15 år hvert år. Hos de fleste børn er sygdommen forbigående – dvs. at den går i sig selv inden for 12 måneder.

BLODPLADETALLET – ET PEJLEMÆRKE FOR LÆGEN

100-80	Hjerne- og hjertekirurgi kan foretages. Ingen blødninger.
80-50	Almindelige operationer kan foretages. Ingen blødninger.
50-20	Blødninger efter slag og stød, eller hvis man skærer sig. Risiko for milde, spontane blødninger.
<20	Risiko for spontane blødninger, der kan være behandlingskrævende.

BEHANDLING

Behandling af lette blødninger

Man kan selv behandle lette ydre blødninger, som fx sår, hudafskrabninger eller blødende tandkød (se faktaboksen side 8).

Medicinsk behandling

Hvis et barn med kronisk ITP ikke har svære blødninger, er det sandsynligt, at medicinsk behandling slet ikke er nødvendig. Hvis behandling er nødvendig, vil barnet som regel få immunglobulin eller binyrebarkhormon (Prednisolon).

Både behandling med immunglobulin og Anti-D kræver, at man bliver stukket. Hvis et barn skal stikkes ofte, kan man forud for stikket bedøve barnets hud med EMLA-creme.

Der findes mange forskellige former for medicinsk behandling, som hjælper til at øge antallet af blodplader og nedsætte blødningerne. Hos børn er man mere tilbageholdende med brugen af de såkaldte 2. linjebehandlinger, og nogle af dem (Eltrombopag og Romisplostim) er derfor ikke godkendt til anvendelse til børn. Læs mere på side 9-11.

Fjernelse af milten (splenektomi)

Det er i milten, blodpladerne nedbrydes. Hvis man har kronisk ITP og medicinsk behandling ikke virker, kan fjernelse af milten ved en operation (splenektomi) derfor komme på tale.

Børn vil dog sjældent få fjernet milten. Milten spiller en vigtig rolle i vores immunforsvar, og hvis den fjernes, har man lidt større risiko for at få infektioner, der kræver indlæggelse på et sygehus. Af den grund, og fordi antallet af medicinske behandlingsmuligheder er steget, er antallet af mennesker, der får denne behandlingsform mindsket de seneste år. Det gælder både hos børn og hos voksne.

HVAD SKAL MAN UNDGÅ?

Lægemidler og vaccinationer

I mange almindelige smertestillende lægemidler findes stoffer, som øger risikoen for blødninger. De stoffer skal man selvfølgelig undgå (se faktaboks side 12).

Det kan også være hensigtsmæssigt at overveje, om vaccinationer skal udskydes. De vaccinationer, som barnet ikke får under sygdomsperioden, skal gives, når antallet af blodplader er normalt igen.

Forholdsregler i forbindelse med tandlægebesøg

Man kan som regel sagtens gå til tandlæge, selvom man har ITP. Før et evt. større indgreb, skal man få sit blodpladetal kontrolleret.

Almindeligt tandlægearbejde kan gøres med lavt blodpladetal, men hvis tandlægen skal skære eller operere, skal blodpladetallet gerne være over 50.

Virusinfektioner

Man skal være opmærksom på, at en virusinfektion midlertidigt kan forværre blodplademanglen. Som oftest er en infektion dog ikke forbundet med nogen problemer.

Det kan være svært at undgå at blive smittet med fx forkølelsvirus. Men vær opmærksom på, at hvis der opstår en mere udtalt blødnings-tendens i forbindelse med en infektion, er det en god ide at tale med den behandlende læge.

ITP I HVERDAGEN

Det er vigtigt at beskytte sit barn uden at overbeskytte. Hvordan man gør det bedst, kommer an på blødningstendensen, det enkelte barn, dets alder og personlighed. Anbefalingerne er derfor individuelle. Derfor er det en god ide at tale om det med den læge, der behandler barnet. Børn

med ITP kan som regel lege og dyrke mange former for sport ligesom andre børn, når man blot tager hensyn til sygdommen.

Blodpladetal og fysisk aktivitet

Motion og fysisk aktivitet er vigtigt for alle mennesker. Der kan dog være visse hensyn at tage, hvis man har blødningstendens og lave blodpladetal. Derfor kan det være en god ide at drøfte motionsformer med den behandlende læge eller sygeplejerske. Nogle sportsgrene kan være bedre end andre.

Mindre skader som sår og buler giver som regel ikke særlige problemer. Er barnets blodplader under 20 milliarder blodplader pr. liter blod, er risikoen for blødning ved tilskadekomst dog større, og det kan derfor være en god ide at undgå eller overvåge aktiviteter med betydelig risiko for tilskadekomst, som fx kontaktsport.

For små børn med lave blodpladetal må man prøve at træffe foranstaltninger, så risikoen for, at de falder ned fra fx stole eller trapper, formindskes. De nødvendige beskyttende foranstaltninger er individuelle. Det vigtigste er at undgå hårde slag mod hovedet, som i værste fald kan resultere i en hjerneblødning. Hvis uheldet alligevel er ude, og dit barn slår hovedet hårdt, skal du kontakte en læge med det samme.

Informér omgivelserne

Går dit barn i skole og/eller institution, er det vigtigt, at du informerer personalet om barnets sygdom og om, hvilke forholdsregler, der skal tages. Sørg for at fortælle dem om, hvad ITP er, og hvad det betyder, når dit barn har et lavt antal blodplader. Personalet bør altid kunne komme i kontakt med dig og med barnets behandlingssted. Det er også en god idé at fortælle dem, hvordan de kan stoppe lette, ydre blødninger. Giv fx et eksemplar af denne håndbog til institutionspersonalet.

Du bør også fortælle familie, venner, legekammeraternes forældre, og andre, der er i kontakt med dit barn, om sygdommen. På den måde undgår du den værste utryghed – både hos dig selv og hos dem, der tager sig af dit barn.

Danmarks Bløderforening udsteder ITP ID-kort til alle medlemmer, der ønsker det. Kortet er af plastik og har samme størrelse som et kreditkort. På kortet står information om dit barn, sygdommen, relevante personlige oplysninger, samt kontaktoplysninger på behandlingssted og nærmeste pårørende. Medlemmer kan bestille kortet på www.bloderforeningen.dk/itp.

Lær af andre forældre

I Danmarks Bløderforening kan du komme i kontakt med andre forældre til børn med ITP. Foreningen hjælper med at sætte 'nye' ITP-forældre i kontakt med andre, der kan dele ud af deres erfaringer. Herudover arrangerer foreningen aktiviteter for både børn og voksne med ITP.

Læs mere om Danmarks Bløderforening, og hvad foreningen kan tilbyde dig og din familie, på www.bloderforeningen.dk. Her finder du også mere information om ITP og kontaktoplysninger på sekretariatet.

I Danmarks Bløderforening kan du komme i kontakt med andre forældre til børn med ITP. Foreningen hjælper med at sætte 'nye' ITP-forældre i kontakt med andre, der kan dele ud af deres erfaringer.

ITP hos voksne

ITP rammer 3-4 pr. 100.000 voksne per år. Det lyder af meget, men det skyldes, at man i de senere år er begyndt at registrere flere tilfælde end tidligere. En del voksne ITP-patienter har fx fået stillet diagnosen ITP, når de af andre årsager har fået taget en blodprøve. Hos de fleste (ca. 85 pct.) bliver sygdommen kronisk, dvs. at den varer mere end 12 måneder og ofte i flere år.

Hos voksne kommer sygdommen ofte 'snigende' uden nogen foregående infektion eller anden sygdom. Symptomerne kan variere meget. Nogle har ingen symptomer, andre har blå mærker/petekkier som eneste tegn på ITP. Det er sjældent at opleve spontane blødninger fra tarm, urinveje og lignende, men næseblod og tandkødsblødning er ikke så sjældent. Sådanne blødninger opstår som regel kun hos personer, der har blodpladetal under 20-30 milliarder pr. liter blod. Mange mennesker med ITP klarer sig fint med få eller ingen blødningsproblemer.

Hos kvinder kan ITP resultere i kraftige og langvarige menstruationer. Hos nogle kvinder opdages ITP i forbindelse med graviditet.

FOKUS PÅ TALLET

Der er delte meninger om, hvor meget man bør fokusere på blodpladetallet. Hvor man før i tiden har været meget fokuseret på blodpladetallet, er ITP-eksperter i de seneste år begyndt at fokusere mere på blødningstendensen og det generelle velbefindende. Hvis personen med ITP har mange og alvorlige symptomer, er blodpladetallet formentligt lavt. Men samtidig kan en person med ITP sagtens have et lavt blodpladetal uden at have gener eller symptomer på ITP. Det kan altså være svært at konkludere noget alene ud fra tallet.

Blodpladetallet kan dog være et godt pejlemærke for risikoen for blødningstendens. Lægerne bruger bl.a. blodpladetallet som et arbejdsredskab til at vurdere, hvornår patienten kan gennemgå fx en operation.

ITP rammer 3-4 pr. 100.000 voksne per år. Det lyder af meget, men det skyldes, at man i de senere år er begyndt at registrere flere tilfælde end tidligere.

BLODPLADETALLET – ET PEJLEMÆRKE FOR LÆGEN

100-80	Hjerne- og hjertekirurgi kan foretages. Ingen blødninger.
80-50	Almindelige operationer kan foretages. Ingen blødninger.
50-20	Blødninger efter slag og stød, eller hvis man skærer sig. Risiko for milde, spontane blødninger.
<20	Risiko for spontane blødninger, der kan være behandlingskrævende.

Hvis du er gravid og har ITP, skal du sørge for at blive kontrolleret af en ITP-specialist under hele graviditeten, fordi blodpladetallet kan falde i forbindelse med graviditeten. Det gælder også, hvis du tidligere har haft ITP.

BEHANDLING

Behandling af lette blødninger

Man kan selv behandle lette ydre blødninger, som fx sår, hudafskrabbinger eller blødende tandkød (se faktaboks side 8).

Medicinsk behandling

Risikoen for, at ITP er kronisk, er større hos voksne end hos børn. Derfor kan voksnes behov for medicinsk behandling også være større. Behovet for behandling varierer dog meget fra person til person. Der vælges derfor forskellige behandlingsformer afhængig af, hvem man er. Hvis en voksen med ITP har et blodpladetål på over 20-30 milliarder pr. liter blod, er behandling sjældent nødvendig. Hvis man derimod bløder og har et blodpladetål på under 20-30 milliarder pr. liter blod, bliver man som regel behandlet med binyrebarkhormon eller andet.

Der findes mange forskellige former for medicinsk behandling, som hjælper til at øge antallet af blodplader og nedsætte blødningerne (se side 8-11).

Kvinder, som har kronisk ITP, får ofte langvarige og kraftige menstruationer, som kan medføre jernmangel. Blødningerne kan mindskes med fx p-piller eller tranexamsyre (Cyklokapron®).

Cyklokapron® er et middel, som hæmmer opløsningen af det fiber, der sammen med blodpladerne skal lukke hullet i det bristede blodkar. Cyklokapron® fås i tabletform. Samtidig kan man tage jerntabletter, hvis man mangler jern.

Fjernelse af milten (splenektomi)

Hvis man har kronisk ITP, og den medicinske behandling ikke virker, kan fjernelse af milten ved en operation (splenektomi) komme på tale. Milten fjernes, fordi det er i milten, blodpladerne nedbrydes.

Man skal dog være opmærksom på, at milten spiller en vigtig rolle i vores immunforsvar, og hvis den fjernes, har man en lidt større risiko for at få infektioner, der kræver hospitalsindlæggelse. Af den grund, og fordi antallet af medicinske behandlingsmuligheder er steget, er antallet af mennesker, der får denne behandlingsform, mindsket de seneste år. Det gælder både hos børn og hos voksne.

Ca. 80 pct. af de voksne ITP-patienter har kronisk ITP. Derfor får voksne oftere fjernet milten end børn. Det skyldes, at kronisk ITP i nogle tilfælde kan være svær at holde i skak med medicin, eller at de langsigtede bivirkninger er uacceptable. Der er dog ingen garanti for helbredelse ved fjernelse af milten.

HVAD SKAL MAN UNDGÅ?

Lægemidler og vaccinationer

I mange almindelige smertestillende lægemidler findes stoffer, som øger risikoen for blødninger. De stoffer skal man selvfølgelig undgå (se faktaboks side 12).

Forholdsregler i forbindelse med tandlægebesøg

Man kan som regel sagtens gå til tandlæge, selvom man har ITP. Før et evt. større indgreb, skal man få sit blodpladetål kontrolleret.

Almindeligt tandlægearbejde kan gøres med lavt blodpladetål, men hvis tandlægen skal skære eller operere, skal blodpladetallet gerne være over 50.

Virusinfektioner

Man skal være opmærksom på, at en virusinfektion kan forværre blodplademanglen. Som oftest er en infektion dog ikke forbundet med nogen problemer.

Det kan være svært at undgå at blive smittet med fx forkølelsvirus. Men vær opmærksom på, at hvis der opstår en mere udtalt blødnings-tendens i forbindelse med en infektion, er det en god ide at tale med den behandlende læge.

ITP I HVERDAGEN

Motion og fysisk aktivitet er vigtigt for alle mennesker. Der kan dog være visse hensyn at tage, hvis man har lave blodpladetål og blødningstendens. Derfor kan det være en god ide at drøfte motionsformer med den behandlende læge eller sygeplejerske. Nogle sportsgrene kan være bedre end andre.

Mindre skader som sår og buler giver som regel ikke særlige problemer. Er blodpladerne på under 20 milliarder blodplader pr. liter blod, er risikoen for blødninger dog større ved skader, og det kan derfor være en god ide at undgå aktiviteter med betydelig risiko for tilskadekomst, som fx kontaktsport. Det betyder ikke, at du slet ikke må være fysisk aktiv.

KVINDER OG GRAVIDITET

Der er ingen grund til at undgå graviditet og fødsel, selvom du lider af kronisk ITP. Sygdommen er ikke arvelig, og selvom kvinder med ITP har en risiko for at overføre antistoffer imod blodpladerne til fostret, sker det kun i cirka 10 pct. af tilfældene. Det kan resultere i, at dit barn fødes med et lavt antal blodplader. Antistofferne hos barnet vil dog forsvinde inden for nogle uger (maksimalt seks måneder), og barnets blodpladetål bliver normalt igen.

Hvis du er gravid og har ITP, skal du sørge for at blive kontrolleret af en ITP-specialist under hele graviditeten, fordi blodpladetallet kan falde i forbindelse med graviditeten. Det gælder også, hvis du tidligere har haft ITP.

Danmarks Bløderforening

Danmarks Bløderforening er en patientforening for mennesker med blødersygdom og beslægtede blodsygdomme som fx ITP. Foreningens medlemmer tæller også patienternes pårørende samt enkeltpersoner og institutioner, der har interesse i blødersygdomme og beslægtede blodsygdomme.

I Danmarks Bløderforening kan du få rådgivning og information om ITP. Som medlem modtager du medlemsbladet BløderNyt to gange om året, og du har mulighed for at deltage i medlemsaktiviteter, bl.a. om ITP. Du kan komme i kontakt med andre, der har ITP eller er forældre til et barn med sygdommen, og du kan få hjælp og vejledning af foreningens sekretariat. Dertil kan du få udstedt et personligt ID-kort med oplysninger om din sygdom.

Du kan melde dig ind i Danmarks Bløderforening på hjemmesiden www.bloderforeningen.dk/indmeldelse eller ved at ringe til sekretariatet på tlf. 3314 5505. Det koster 250 kroner om året at være medlem, for unge mellem 18 og 25 år koster det 125 kroner.

Uanset om du er medlem eller ej, er du meget velkommen til at støtte Danmarks Bløderforenings arbejde. Hvis du gerne vil støtte os, kan du indbetale et beløb på foreningens konto 7040-1106847.

Læs mere om Danmarks Bløderforening og vores medlemsaktiviteter på www.bloderforeningen.dk. Her finder du også kontaktoplysninger på sekretariatet.

Som medlem
af Danmarks
Bløderforening
kan du få råd og
vejledning om livet
med ITP, og du har
mulighed for at
komme i kontakt med
andre, der lever
med sygdommen.

Læs mere på
bloderforeningen.dk.



Danmarks Bløderforening
Kompagnistræde 22, 2.
1208 København K
Telefon: 3314 5505
dbf@bloderforeningen.dk
www.bloderforeningen.dk

