



FONDAZIONE ISTUD



AIPIT Onlus



“La vita delle persone con piastrinopenia immune”

Con la sponsorizzazione di



Sommario

Introduzione	1
Obiettivi dello studio	4
Metodologia	5
Articolazione e contenuti del progetto	7
I risultati.....	11
L'ITP per i pazienti adulti	12
Le risposte dei familiari che assistono i minori con ITP.....	33
Storie di vita di persone con piastrinopenia immune.....	49
Allegato 1 - Le narrazioni delle persone con piastrinopenia immune adulte.....	57
Storia di persone che assistono minori con piastrinopenia immune.....	132
Allegato 2 - Le narrazioni delle persone che assistono i minori con piastrinopenia immune	140
Considerazioni finali	163

Introduzione

La piastrinopenia immune

La piastrinopenia immune, o Porpora trombocitopenica immune -idiopatica- (ITP), è una malattia autoimmune della coagulazione, caratterizzata da piastrinopenia isolata con piastrine inferiori a 100.000/microL, in assenza di altre patologie associate. L'incidenza annuale negli adulti è stimata tra 1/62.500 e 1/25.600, con un rapporto femmina-maschio di 1,3:1. Anche se la ITP può insorgere a qualunque età, l'incidenza mostra una distribuzione bimodale età-specifica negli uomini, con due picchi di incidenza, nei ragazzi al di sotto dei 18 anni e negli anziani. La ITP è asintomatica in un terzo dei casi. Nella restante parte dei casi, i sintomi clinici più frequenti sono emorragie con porpora (colorazione rossastra della pelle per piccoli travasi ematici capillari) e affaticamento.

In base alla durata della malattia, la ITP viene classificata come di nuova diagnosi (entro 3 mesi dall'esordio), persistente (3-12 mesi) e cronica (più di 12 mesi). La distruzione delle piastrine, mediata da autoanticorpi soprattutto nella milza, si associa sia a una produzione ridotta di piastrine sia agli effetti mediati dalle cellule T. La diagnosi di ITP viene presunta quando la storia clinica, la valutazione fisica, l'emocromo e l'esame dello striscio del sangue periferico non suggeriscono altre cause di piastrinopenia (secondarie). Non esiste un'analisi specifica in grado di stabilire in modo affidabile la diagnosi di ITP primaria e si ricorre pertanto ad una diagnosi di esclusione. La diagnosi differenziale richiede l'esclusione della sindrome mielodisplastica e delle cause di ITP secondaria quali piastrinopenia farmaco-indotta, altre malattie autoimmuni (come il lupus eritematoso sistemico), infezioni da HIV ed epatite C, o altre. La strategia terapeutica è adattata sia alla gravità della patologia che all'età del paziente. Il trattamento è indicato solo di rado nei pazienti con un numero di piastrine superiore a 30.000 microL, in assenza di sanguinamento. I corticosteroidi sono il trattamento di prima scelta. L'utilizzo di IVIg è indicato nei pazienti con emorragie che non rispondono al trattamento con steroidi (o ad altri trattamenti in fasi successive). Per i pazienti che non ottengono un miglioramento duraturo attraverso la terapia steroidea si rende necessario passare ad altri approcci. In caso di ITP cronica non responsiva a steroidi e/o immunoglobuline, viene considerata l'ipotesi della splenectomia che si è rivelata in grado di ottenere risposte soddisfacenti in più della metà dei pazienti, attraverso l'asportazione della milza, organo che è frequentemente sede di sequestro delle piastrine attaccate dagli auto anticorpi. Tale approccio si è andato via via riducendo nel tempo con l'avvento di nuove terapie ed esperienze nel loro impiego. Tra queste l'uso di anticorpi monoclonali anti-CD20 (rituximab) ha evidenziato inizialmente una risposta paragonabile a quella della splenectomia ma purtroppo non mantenuta nel lungo termine se non in una quota minoritaria di pazienti e con ben specifiche caratteristiche.

Gli agonisti del recettore della trombopoietina (TPO-RA), eltrombopag e romiplostim, sono stati le opzioni terapeutiche di più recente avvento. Tali farmaci stimolano la produzione di piastrine contribuendo a ridurre i rischi di sanguinamento e migliorare la

qualità di vita. Sulla base del loro meccanismo d'azione, all'introduzione degli agonisti del recettore della TPO si riteneva che queste potessero essere esclusivamente delle terapie croniche. Tuttavia con l'esperienza nel loro impiego è emersa l'evidenza che circa un 25-30% dei pazienti potrebbe beneficiare di un trattamento temporaneo. Il trattamento con agenti citotossici infine, viene riservato nelle linee terapeutiche più avanzate solo ai rari pazienti che non rispondono alle terapie sopra riportate.

Impatto sulla qualità di vita dei pazienti¹

All'impatto dell'piastrinopenia immune primaria (pITP) sulla qualità della vita sono connessi, oltre che ai principali sintomi che ne marcano il decorso (sanguinamenti, versamenti, emorragie, prostrazione) anche e soprattutto ai rilevanti effetti collaterali, che gli attuali trattamenti sono spesso in grado di provocare. Pertanto, nell'approccio al paziente con ITP non si può in alcun caso prescindere dall'impatto della patologia e della terapia adottata sulla qualità di vita del paziente. Tali dati sono di importanza fondamentale per garantire una corretta e completa informazione del personale medico curante e per facilitare l'adozione di terapie più efficaci. Ne è un caso esemplificativo l'inclusione di tali indicatori nei trial di controllo randomizzati dai quali è emerso con chiarezza come l'adozione di alcune nuove soluzioni terapeutiche come il romiplostim possa non solo incrementare la conta delle piastrine, a anche migliorare significativamente la qualità di vita del paziente.

Nonostante il fatto che le linee guida internazionali pongano sempre più spesso l'accento sulla necessità di rilevare tali dati, si registra ancora una rilevante carenza di informazioni sulla vita reale del paziente con pITP. Gli studi più recenti hanno dimostrato che tale gruppo di pazienti risulta essere penalizzato in vario modo rispetto alla popolazione generale. Tra i sintomi maggiormente penalizzanti si fa notare la fatica, anche se rimane da valutare se tale carico extra di fatica sia in grado di limitare effettivamente le attività giornaliere dei pazienti. Tali studi riflettono inoltre la condizione dichiarata di un campione che è principalmente identificabile in coloro che soffrono della malattia da oltre 1 anno, mentre mancano quasi del tutto rilevazioni sul gruppo dei neo-diagnosticati e non è quindi chiaro se il *burden of illness* della patologia vari in maniera significativa da fase a

¹ Fonte: AA.VV., Health-related quality of life and burden of fatigue in patients with primary immune thrombocytopenia by phase of disease, American Journal of Hematology, Vol. 91, No. 10, October 2016

fase. Un ulteriore fattore da non trascurare è quello estetico. Chi si ammala di Itp si trova spesso a fare i conti con sanguinamenti e lividi. In molti casi il corpo si copre di macchie rosso-violacee senza un apparente motivo. Ciò può far vivere il disagio di mostrare un corpo a pois, influenzando in maniera negativa sulla qualità della vita.

Obiettivi dello studio

Prendendo le mosse dal dichiarato bisogno di informazioni sulla vita reale dei pazienti affetti da ITP, il presente studio di medicina narrativa si propone di dare contributo alla rilevazione di quelle interazioni, modalità e attività che autenticamente possono rappresentare un valore (o un dis-valore) per le persone con piastrinopenia immune (ITP) sul territorio nazionale.

In particolare, il progetto **“La vita delle persone con piastrinopenia immune Immune”** è nato per perseguire i seguenti obiettivi:

- **Quantificare il Burden of illness del vivere con ITP:** individuare costi indiretti attraverso indicatori economici di illness cost (mancato guadagno, opportunità perse, giorni lavorativi persi, ecc.) con relativa quantificazione monetaria e identificare i costi diretti non sanitari;
- Mettere in evidenza **l’impatto che l’ITP ha sulla qualità di vita;**
- Sulla base dei bisogni e delle aspettative dei pazienti **valutare quali sono le attuali risposte assistenziali del servizio sanitario nazionale** e quali invece i servizi mancanti o che potrebbero essere implementati;
- **Ascoltare i bisogni e raccogliere dati ed informazioni direttamente dalla voce dei pazienti** per poter lavorare in modo dedicato con i medici che si occupano di ITP e con AIPIT ONLUS;
- **Definire il percorso emozionale delle persone, dal momento in cui viene loro diagnostica la malattia, sino a quando la malattia diventa (o non diventa) sotto controllo.** In particolare, attraverso l’ascolto diretto della voce dei pazienti, focalizzare l’attenzione sull’effetto che l’ITP ha sulla qualità di vita anche quando la malattia si cronicizza e c’è il rischio di sviluppare atteggiamenti passivi e di rassegnazione.

Le informazioni ed i dati raccolti attraverso l’indagine sul campo hanno infatti consentito di identificare l’impatto della ITP sulla qualità di vita delle persone non solo dal punto di vista fisico, ma anche sotto il profilo psicologico, emotivo, sociale ed economico, secondo una prospettiva che è quella del paziente.

Metodologia

La medicina narrativa

La metodologia di cui ci siamo avvalsi per l'analisi delle storie raccolte è quella della medicina narrativa. Essa può essere definita come "quell'insieme di rapporti che intercorrono tra il professionista sanitario e il paziente, a partire dalla raccolta di informazioni su eventi precedenti la malattia e il modo in cui questa si è manifestata, con attenzione ai risvolti psicologici, sociali, ontologici ed esistenziali del malato"¹. In questa prospettiva, la medicina narrativa può essere considerata come quello strumento terapeutico che consente di recuperare il valore del paziente come "persona", "individuo" portatore di una malattia o di una condizione cronica che ne ha in genere modificato il percorso di vita.

Sulla base di quanto affermato da Kleinman (Kleinman, 1980), la malattia è caratterizzata da aspetti di *disease*, *illness*, e *sickness*, dove per *disease* si intende la patologia in senso meccanicistico e biomedico (quindi una manifestazione organica di un sintomo), la *illness* rappresenta l'esperienza soggettiva della malattia vista con gli occhi del paziente, e il termine *sickness* fa riferimento alla percezione che la società ha della persona malata.

Sulla base di questa classificazione, dalle testimonianze raccolte si possono cogliere i tre aspetti della malattia. Così facendo, la medicina narrativa consente di esplorare l'universo della malattia sia nella sua articolazione psico-emotiva, cogliendone le innumerevoli ricadute sul paziente, qui inteso come persona animata da sentimenti e aspettative specifiche – fino a produrre un effetto curativo che nasce dal potersi raccontare a tutto tondo senza filtri o mediazioni di sorta -, sia nella sua articolazione assistenziale ed organizzativa, descrivendo i percorsi, spesso tortuosi, di chi, costretto a fare i conti con una patologia, si trova talvolta esposto alle inefficienze e ai disservizi di un sistema sanitario non sempre adeguato e all'altezza.

Spingendosi oltre l'idea della malattia come semplice condizione patologica, o *disease*, la medicina narrativa si concentra quindi sul continuum inseparabile che unisce la malattia alla persona, e in questo senso ne coglie l'evoluzione verso una concezione olistica in cui la patologia non è più separata, ma parte integrante del paziente, in quel tutt'uno tra sintomi, emozioni ed aspettative che non a caso viene spesso identificato con un termine specifico a se stante: *illness*, appunto. Infine, come nel caso specifico della Piastrinopenia Immune, questo approccio consente di far luce sulle implicazioni "sociali", cogliendo le ricadute della patologia a livello di "ciò che tutti pensano" (*sickness*). Riportiamo a seguire una schematica descrizione di queste tre variabili la cui articolazione verrà successivamente recuperata per l'interpretazione delle storie:

La *disease* può essere considerata come la meccanica clinica della patologia, principalmente identificabile nella triade: eziologia, sintomatologia, terapia. Nei fatti si tratta del lato hard della medicina, nei fatti riconducibile a tutto ciò che ha attinenza con la funzionalità del corpo o di un suo organo specifico (il cosiddetto "organo bersaglio").

La *illness* può essere invece identificata con la percezione (consua o inconscia) che il soggetto sviluppa in relazione alla propria malattia, un atteggiamento che nasce tipicamente da un mix tra sentimenti ed emozioni che riflettono il modo in cui il soggetto pensa e percepisce la propria malattia.

La *sickness* rappresenta infine quei costrutti sociali e culturali che tipicamente si nascondono dietro la fenomenologia patologica di una determinata malattia e che si esprimono nella forma di un inconscio collettivo nutrito di paure, fobie e discriminazioni (tipico è il caso dello stigma che è spesso associato a patologie molto impattanti sul piano sociale come l'HIV o le malattie mentali).

Ulteriori chiavi interpretative di cui ci siamo avvalsi per l'analisi e l'interpretazione delle storie sono l'analisi secondo il coping e la classificazione di Frank delle quali riportiamo una breve descrizione nei box a seguire:

Le classificazioni delle narrazioni secondo A. Frank: storie di *chaos*, *restitution* e *quest*

Per una tassonomia generale delle testimonianze raccolte, abbiamo tratto ispirazione dal paradigma di Arthur Frank (*The wounded storyteller*, University of Chicago Press, Chicago, 1995) che identifica tre tipologie di storie:

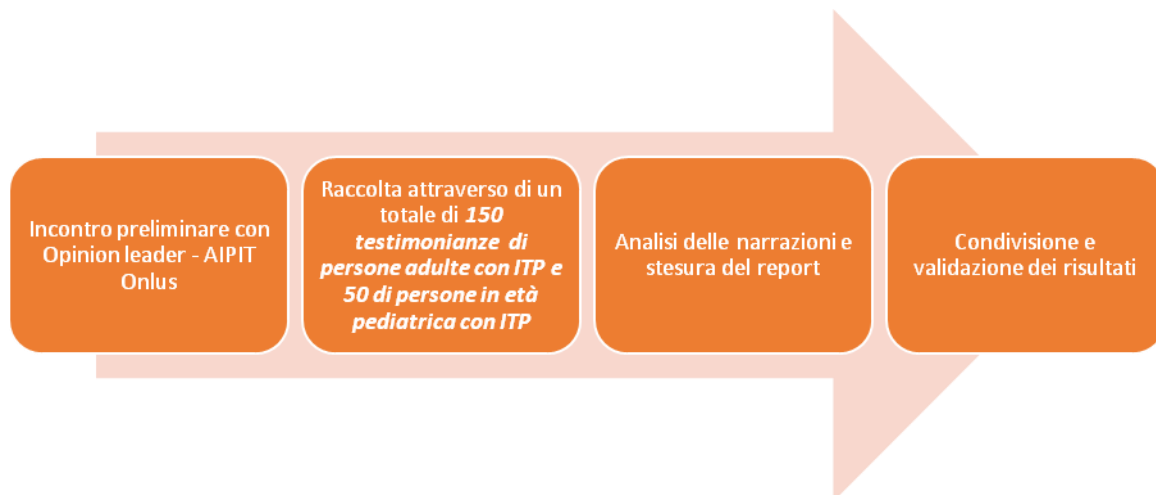
Storie di *chaos*: la malattia è il male assoluto da combattere, non lascia nulla se non dolore e sofferenza

Storie di *restitution*: la malattia è dolore, ma insegna e "restituisce" anche molto, a patto di saperla ascoltare instaurando con essa una relazione virtuosa che definiamo appunto di *coping*

Storie di *quest*: la malattia attiva l'uomo verso una ricerca di senso più alta che dischiude nuovi orizzonti e prospettive rimettendolo in gioco nella ricerca di un significato esistenziale che è conseguenza diretta della sofferenza che la malattia comporta.

Articolazione e contenuti del progetto

Lo studio è stato realizzato nel periodo compreso tra Settembre 2016 e Dicembre 2016, e si è articolato in quattro fasi:



Le fasi sono state così organizzate:

1. Incontro preliminare con AIPIT e i referenti scientifici sulla ITP

Fondazione ISTUD, di concerto con AIPIT ONLLUS, ha esaminato la documentazione rilevante (pubblicazioni scientifiche, analisi della letteratura, canali social esistenti ecc.) per comprendere al meglio le specificità della ITP e redigere gli strumenti di indagine e formalizzare la metodologia di raccolta dei dati.

E' stato svolto un incontro preliminare, alla presenza di AIPIT nella persona della Presidente Barbara Lovrénic, del Direttore Scientifico della Fondazione Ematologia e responsabile scientifico per AIPIT, Prof. Francesco Rodeghiero, di Fondazione ISTUD nelle persone di Maria Giulia Marini e Luigi Reale e dello sponsor Novartis per condividere gli obiettivi, i centri da coinvolgere, la metodologia del progetto e valutare gli strumenti d'indagine.

Per la sessione dello studio rivolto ai familiari dei pazienti pediatrici con ITP gli strumenti d'indagine e la metodologia di somministrazione degli stessi è stata rivista e condivisa con il Dott. Momcilo Jankovic dell'Azienda Ospedaliera San Gerardo di Monza.

Successivamente sono state preparate brochure e materiali cartacei con un'idea grafica caratterizzante da utilizzare per informare i pazienti ed i caregiver sulle finalità dell'iniziativa e sulle modalità per poter partecipare. E' stata poi realizzata una versione in

formato elettronico dello strumento di indagine che è stata caricata sul server di Fondazione ISTUD all'indirizzo www.medicinanarrativa.eu/itp per permettere alle persone con ITP di redigere il questionario quali quantitativo direttamente via web.

2. Raccolta attraverso AIPIT Onlus di 150 narrazioni quali-quantitative di pazienti adulti con ITP e 50 di genitori di pazienti pediatriche con questionario integrato

Sono stati elaborati due strumenti di indagine:

- Strumento rivolto alle persone con ITP: è stata redatta una check-list per la raccolta delle narrazioni di persone con Piastrinopenia Immune, per guidare gli intervistatori nella gestione della raccolta delle storie; La traccia della narrazione è stata predisposta sui tre momenti (passato remoto, *falling ill or discovering oneself ill*, passato prossimo e presente, *being ill*, e il futuro, *future expectation*), dando ampio spazio alle emozioni, ai pensieri, alle azioni, alle relazioni, agli ambienti vissuti e visitati.
- Strumento rivolto ai caregiver di minori con ITP: E' stato creato un secondo questionario con un plot narrativo rivolto ai familiari, conoscenti, assistenti di persone di età pediatrica con ITP per analizzare il vissuto del paziente e del nucleo familiare che si trova a gestire la piastrinopenia immune.

I principali *item* indagati dai due strumenti di indagine sono:

- **Aspetti socio-demografici**: caratteristiche demografiche e del tessuto sociale di riferimento.
- **La vita prima della piastrinopenia**: presentazione di sé, del proprio stato salute percepito prima della comparsa dei sintomi, dei propri interessi e della quotidianità.
- **L'esordio della malattia**: i primi segnali della malattia, a chi ci si è rivolti, lo stato d'animo, l'impatto sulla sfera familiare/sociale.
- **Percorso di cura**: le visite effettuate, gli esami diagnostici, gli stati d'animo, il rapporto con la malattia, l'impatto sulla quotidianità, l'impatto economico.
- **Come si sente oggi**: lo stato d'animo attuale, il rapporto con la propria malattia, con gli esami del sangue, cosa si riesce e cosa non si riesce a fare in casa, fuori casa, nel tempo libero, quale è la percezione di valore/disvalore.
- **Il domani**: come si immagina il domani, cosa si vorrebbe che accadesse.

La raccolta delle narrazioni è stata effettuata attraverso AIPIT Onlus e i centri ematologici di riferimento e attraverso siti internet.

La raccolta delle narrazioni con questionario integrato è avvenuta:

- In formato cartaceo: Fondazione ISTUD ha fornito ad AIPIT ONLUS e ai centri di ematologia le brochure di progetto, i moduli di consenso informato, i questionari con le tracce di narrazione da diffondere presso i pazienti e caregiver e delle buste pre-affrancate. I pazienti (o caregiver) dopo aver ricevuto informazioni sul progetto da parte del personale sanitario hanno preso tutti i materiali e hanno liberamente deciso se aderire all'iniziativa, se scrivere in formato cartaceo spedendo la narrazione compilata o se recarsi sul sito internet dedicato. Nel caso della modalità cartacea, le narrazioni sono state poi inviate tramite mail, fax o posta a Fondazione ISTUD;
- In formato elettronico: Fondazione ISTUD ha prodotto una brochure di progetto all'interno della quale sono state illustrate le finalità dell'iniziativa dando evidenza al link mediante il quale i pazienti hanno potuto accedere alla piattaforma per scrivere le narrazioni integrate. Il link al questionario (www.medicinanarrativa.eu/itp) è stato diffuso sia attraverso i centri di ematologia individuati, sia attraverso il blog dell'AIPIT, sia attraverso campagne mediante siti istituzionali e social network.

Tutte le attività di progetto si sono svolte, previa sottoscrizione di un consenso informato, dopo adeguata informazione sugli scopi della ricerca, la metodologia, le modalità di utilizzo dei dati e delle informazioni raccolte.

3. Analisi delle narrazioni raccolte e stesura del report;

Le storie raccolte sono state lette in maniera indipendente da almeno due ricercatori di Fondazione ISTUD per comprenderne i tratti dominanti e peculiari del testo. Successivamente, è stato utilizzato un software di analisi qualitativa e mappatura semantica (Nvivo 11) per valutare le ricorrenze delle parole, i sinonimi e le espressioni più frequenti, in modo da ottenere dei cluster non precostituiti a priori. L'analisi delle storie di Medicina Narrativa si è basata sulla Grounded Theory (Stern PN, 1980) utilizzata nelle scienze sociali, che parte dalla osservazione e interpretazione di un fenomeno in modo quanto più possibile decondizionato da ipotesi di partenza.

Per le risposte di tipo quantitativo è stato creato una prima parte del seguente report contenente i dati ricavati dai questionari, ci si è avvalsi della statistica descrittiva, che ha previsto la realizzazione di tabelle, istogrammi e grafici.

Per la visualizzazione dei risultati qualitativi, è stata realizzata l'analisi delle narrazioni (seconda parte del report) che ha previsto due tipi di restituzioni grafiche: il

grafico a torta (che rappresenta la clusterizzazione dei dati in percentuale) e il wordcloud (che rappresenta in funzione logaritmica la frequenza dei termini utilizzati, dove le parole di dimensione maggiore rappresentano le parole più frequentemente utilizzate nel testo).

4. Condivisione e validazione con il Comitato d'indirizzo dei risultati.

I risultati ottenuti ed il seguente report sono stati condivisi e analizzati dal Comitato d'indirizzo in un incontro dedicato, alla presenza di AIPIT nella persona della Presidente Barbara Lovrénic, del Direttore Scientifico della Fondazione Ematologia Prof. Francesco Rodeghiero, del Dott. Momcilio Jankovic dell'Azienda Ospedaliera S. Gerardo di Monza, di Fondazione ISTUD nelle persone di Maria Giulia Marini e Luigi Reale e dell'Azienda Sponsor Novartis.

I risultati

I centri partecipanti

L'indagine da noi condotta ha visto il coinvolgimento di **164 persone con piastrinopenia immune** (a fronte di 150 attese) e di **53 familiari di minori** (a fronte di 50 attese).

Un primo risultato dello studio è l'essere riusciti a dare voce al desiderio delle persone con ITP di poter raccontare la propria esperienza di malattia, esito testimoniato dal numero considerevole di narrazioni raccolte in un tempo molto breve. Non secondaria è stata anche l'adesione e la partecipazione attiva dei centri di ematologia che hanno accolto con interesse la proposta di collaborazione nella somministrazione degli strumenti d'indagine e motivazione a rilasciare la propria testimonianza.

Sono **dodici i centri di ematologia dell'adulto** che hanno aderito al progetto:

- U.O Ematologia e Trapianto, ASST-Monza - Ospedale San Gerardo di Monza
- Dip. Oncologia/Ematologia, AOU Città della Salute e della Scienza - Presidio Molinette, Torino
- Dipartimento di Ematologia e Oncologia Niguarda Cancer Center Ospedale Niguarda, Milano
- UO Semplice di Malattie Emorragiche e Trombotiche, Ematologia, Ospedale civile di Pescara
- Istituto di Ematologia e Oncologia Medica "Seràgnoli", Policlinico S.Orsola, Bologna
- Ematologia, Dipartimento di Biotecnologie Cellulari ed Ematologia, Sapienza Università di Roma
- Ematologia, Ospedale Careggi e Università di Firenze
- U.O.Ematologia con Trapianto, Az. Osp. Univ. Policlinico , Bari
- UOC Ematologia ARNAS Garibaldi, Catania
- Unità Operativa Complessa di Oncoematologia con trapianto di midollo osseo, Palermo Ospedaliera
- Divisione Ematologia, Azienda Ospedaliera "Bianchi -Melacrono-Morelli", Reggio Calabria
- U.O. Ematologia - P.O. Vito Fazzi, Lecce

Sono stati inoltre **10 i centri di ematologia pediatrica** che hanno aderito al progetto:

- Unità Operativa Complessa Pediatria Generale e Specialistica "B. Trambusti", Azienda Ospedaliera Universitaria Consorziale Policlinico-Giovanni XXIII, Bari
- Divisione Ematologia, Azienda Direttore del Centro Ricerca per lo studio delle

leucemie ed emopatie infantili, Ospedale San Gerardo di Monza

- Dipartimento di Ematologia pediatrica, Ospedale Regina Margherita, A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino
- UOC Oncologia, Ematologia e Trapianto di midollo – Istituto Gaslini, Genova
- Oncologia ed Ematologia Pediatrica “Lalla Seràgnoli”, Policlinico S.Orsola-Malpighi Bologna
- Oncoematologia pediatrica, Meyer Firenze
- Dipartimento di ematologia e oncologia pediatrica IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- Ematologia pediatrica, Policlinico Seconda Università di Napoli
- U.O.C. Emato-Oncologia Pediatrica Azienda Policlinico-Vittorio Emanuele Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale Università di Catania
- Oncoematologia Pediatrica P. O. Civico e Benfratelli, Palermo

L’ITP per i pazienti adulti

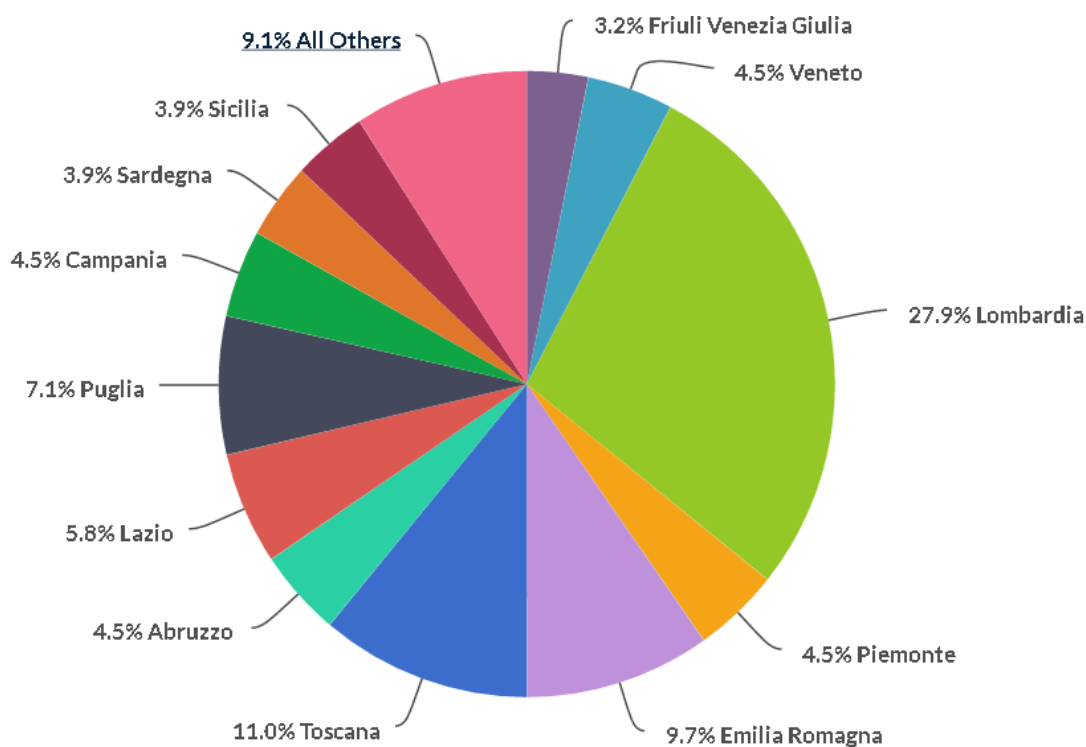
I dati socio-demografici

La ripartizione geografica delle persone con ITP rispondenti si caratterizza per una netta prevalenza di Italiani (96%) con un restante 4% di pazienti provenienti da Paesi extra nazionali, tra i quali Brasile, la Spagna, la Svizzera e Malta.

Le regioni più rappresentate (vd. grafico 1) sono la Lombardia , la Toscana e l’Emilia Romagna, dove sono ubicati molti dei centri ematologici coinvolti. In generale si può comunque affermare che lo studio ha coperto gran parte del territorio nazionale e che, senza voler applicare alcuna inferenza statistica, i risultati di seguito presentati costituiscono uno spaccato sull’esperienze di malattia e cura significativo del territorio italiano.

L’età media dei partecipanti che hanno partecipato allo studio è di **46 anni** e si situa in una forbice compresa tra i 16 anni (paziente più giovane) e gli 87 anni (paziente più anziano). Se considerate in una prospettiva di genere, le testimonianze sono principalmente riconducibili a pazienti di genere femminile 70,7% vs. un 29,3% di pazienti di genere maschile, a conferma della maggiore disponibilità delle donne a raccontarsi e condividere la propria esperienza di malattia.





Grafico 1: le regioni coinvolte



Per inquadrare al meglio la popolazione coinvolta, con particolare riguardo alla possibilità/condizione di accesso alle cure (che possono variare anche di molto in relazione al contesto geografico di riferimento), è stato chiesto ai partecipanti di indicare il numero di abitanti della propria località di residenza. Questa informazione può costituire un possibile criterio di lettura nell'interpretazione dei risultati, in particolare quelli relativi all'impatto su aspetti sociali dell'ITP.

E' emersa una prevalenza di centri urbani piccoli (38,1%) ossia con un numero di residenti inferiore a 25.000 persone (Grafico 2). Non mancano tuttavia le testimonianze di coloro che vivono in grandi contesti urbani (24,5%).

Grafico 2: località di residenza

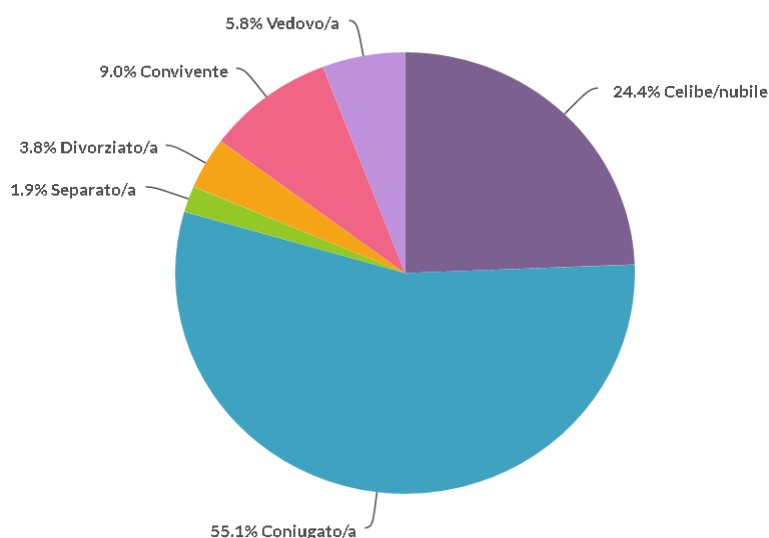
Meno di 25.000 abitanti		38.1%	59
Tra 25.000 e 50.000 abitanti		13.5%	21
Tra 50.000 e 250.000 abitanti		23.9%	37
Più di 250.000 abitanti		24.5%	38

Total: 155

Interpellati circa il loro **stato civile** (Grafico 3), i partecipanti hanno risposto facendo emergere un quadro anagrafico che ci connota per una netta prevalenza dei coniugati/conviventi (64,1%), un dato che collima con l'età media dei rispondenti che è tipica di una popolazione che, sulla base di dati demografici nazionali disponibili², ricade nelle forme di aggregazione familiare (matrimonio, convivenza). Non è comunque trascurabile il numero di celibi/nubili (24,4%).

Il 58,5% dichiara di avere figli (1 figlio il 48,4%, 2 figli il 49,2%, 3 o più figli l'8,8%)

Grafico 3: lo stato civile

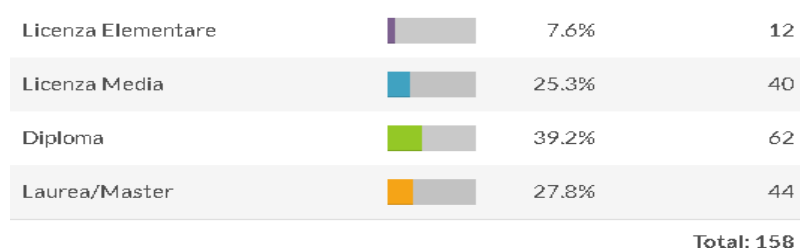


Completa il quadro anagrafico la domanda sul **livello di istruzione** (Grafico 4) che appare essere generalmente spostato su titoli di studio maggiormente qualificati rispetto a quelli

² Demo Istat 2015

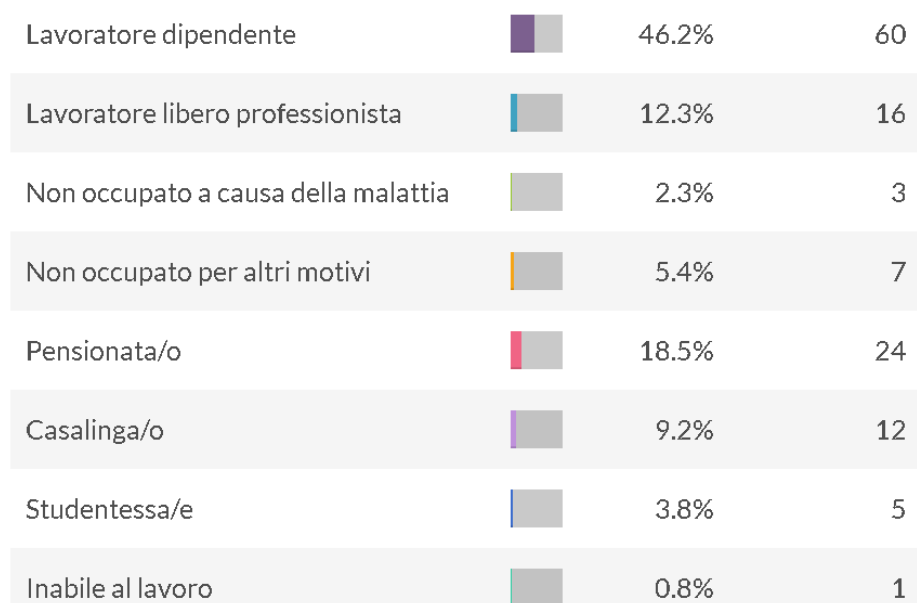
relativi alla scuola dell'obbligo. La percentuale congiunta di diplomati e laureati raggiunge infatti quasi il 70% della popolazione indagata. Questo dato può aver risentito della modalità di somministrazione dello strumento d'indagine che è avvenuta prevalentemente attraverso canali digitali e del carattere associativo dello studio che si è rivolto prevalentemente agli iscritti dell'associazione, due possibile *bias* di cui va tenuto conto nell'interpretazione dei dati .

Grafico 4: il livello di istruzione



Abbiamo quindi chiesto ai partecipanti di indicarci il loro **stato lavorativo** (Grafico 5): si è delineato un campione con un 46,2% di lavoratori dipendenti, un 12,3% di lavoratori autonomi e un 18,5% di pensionati. La percentuale di coloro che indicano la piastrinopenia immune come causa di non occupazione sono il 2,3%.

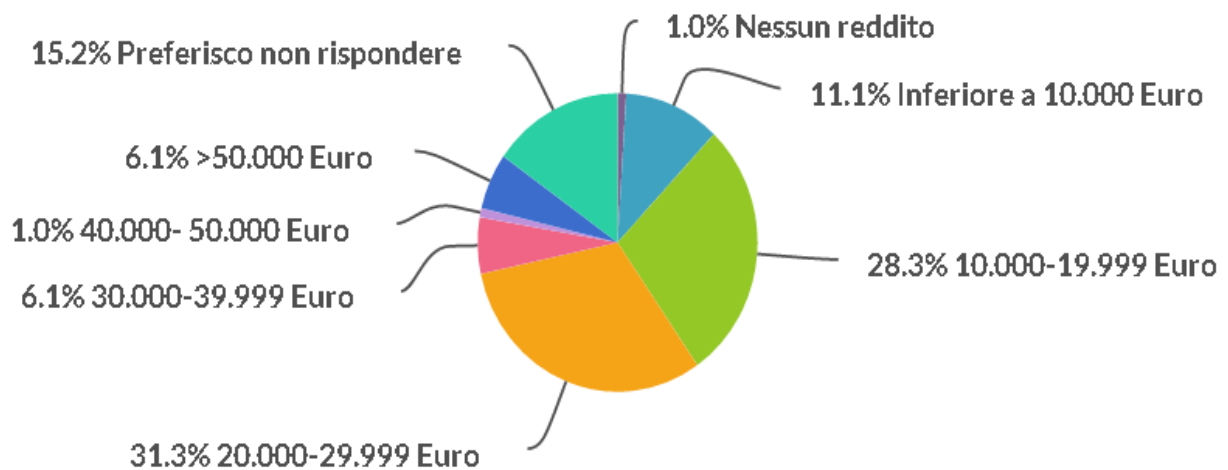
Grafico 5 – Stato lavorativo delle persone che hanno aderito allo studio



Dato l'interesse specifico circa una valutazione dei costi generati dalla piastrinopenia immune, abbiamo affiancato alla precedente domanda un ulteriore quesito sul **reddito dei**

partecipanti (Grafico 6), partendo dall'assunto che la piastrinopenia immune potesse avere una qualche forma di influenza negativa sulle opportunità di carriera e di guadagno (torneremo su questo punto più avanti). Il dato complessivo che è emerso ci sembra in si caratterizza per una prevalenza piuttosto netta (circa il 60%) della fascia compresa tra i 10.000 e i 30.000 euro di guadagno netto l'anno. Complessivamente più del 50% dei partecipanti appartiene ad una fascia di reddito compresa/superiore ai 20000-39.000 euro l'anno.

Grafico 6 – Reddito netto annuo



Infine abbiamo chiesto ai partecipanti di dirci **come fossero venuti a conoscenza di questa ricerca** (Grafico 7) indicando il canale, la persona o il centro che li ha indirizzati allo strumento d'indagine.

Ben il 50% dei rispondenti ha indicato l'ematologo come primo canale di accesso allo studio, a conferma di una centralità indiscutibile di questa figura e dell'interesse dei professionisti sanitari rispetto alla comprensione della vita delle persone con piastrinopenia immune. Questo dato dimostra inoltre quanto abbia peso e influisca il contatto diretto e personale con i professionisti sanitari ed i referenti dei centri di ematologia. Altrettanto fondamentale è stata la quota di partecipazione ottenuta grazie al lavoro di promozione e la riconoscibilità di AIPIT che, tra questionari cartacei, attivazione su canali social e blog, è il canale che ha permesso il raggiungimento del 32% dei partecipanti.

Grafico 7: come sono venuti a conoscenza della ricerca

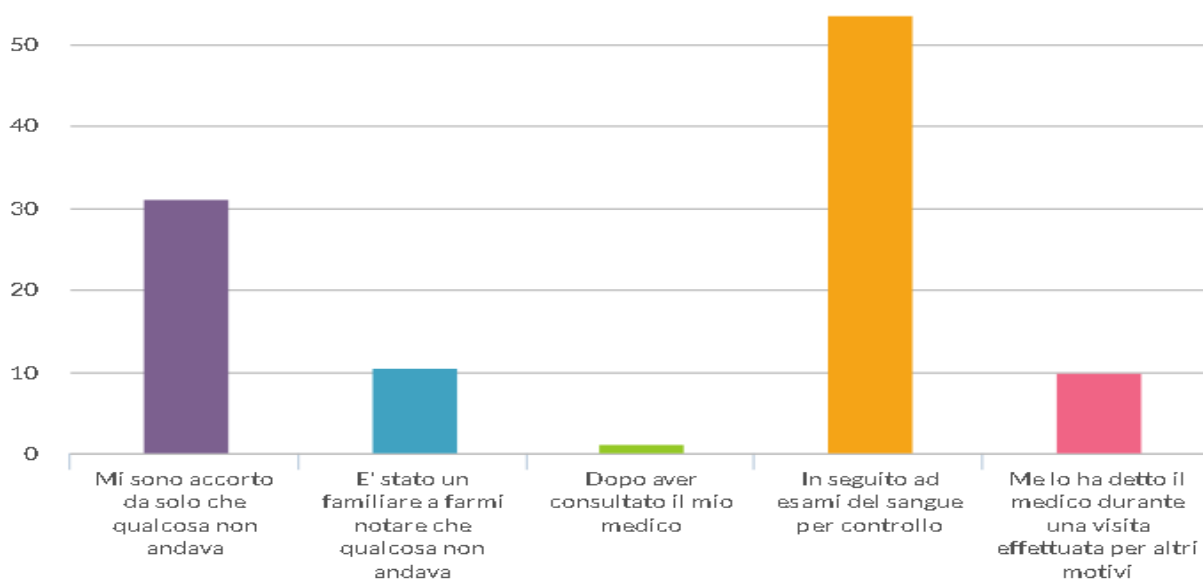
Value	Percent	Responses
Il tuo ematologo	50.0%	80
L'associazione AIPIT (questionario cartaceo)	17.5%	28
L'associazione AIPIT (pagina Facebook)	14.4%	23
Facebook o altri social network	12.5%	20
<u>Altro (specificare) (click to view)</u>	5.6%	9

Total: 160

La disease

In linea con quanto richiamato nell'introduzione circa l'opportunità di un'analisi che sia capace di distinguere tra *disease*, *illness* e *sickness*, abbiamo introdotto una serie di domande che si proponevano di chiarire le variabili strettamente cliniche del vivere con la piastrinopenia immune, partendo dalla situazione d'esordio e precisamente da come e in quale circostanza il paziente si fosse accorto che qualcosa non andava. Oltre il 50% dei partecipanti ha ricondotto l'esordio della malattia agli esiti di un esame del sangue, mentre il 30% dichiara di aver capito in autonomia che stava succedendo qualcosa interpretando i segnali del proprio corpo (Grafico 8). Percentuali meno rilevanti per quanto riguarda medici o famigliari che sembrano intervenire successivamente quando il "campanello d'allarme" è già scattato.

Grafico 8 – A seguito di quale evento scatenante o visite mediche hai scoperto che qualcosa non andava?



E' parso quindi utile indagare più nel dettaglio quale sia stata la **sintomatologia/circostanza** che ha indotto i partecipanti a dubitare del proprio stato di salute **nelle prime fasi della malattia** (Grafico 9). Le risposte hanno fatto registrare una prevalenza piuttosto netta di due voci: la presenza di ecchimosi/lividi (52,7%), petecchie o macchie rosso-bluastre (35,1%) e la persistenza di uno stato anomalo di stanchezza (31,1%).

Se i primi due risultati richiamano il tratto "estetico-visivo" che maggiormente connota e contraddistingue questa patologia, il secondo è quello che incide maggiormente sulla qualità di vita del paziente e sulla possibilità di svolgere/non svolgere determinate attività, come d'altronde dimostra lo studio già citato³.

Un numero leggermente minore di persone ha indicato forme di sanguinamento (dal naso 20,3%, dalla lingua 10,1%...), spesso accompagnate da bolle o vesciche o circostanze come i già ricordati esami di laboratorio e visite mediche.

³ Fonte: AA.VV., Health-related quality of life and burden of fatigue in patients with primary immune thrombocytopenia by phase of disease, American Journal of Hematology, Vol. 91, No. 10, October 2016

Grafico 9 – Con quali sintomi si è manifestata la malattia

	Percent	Responses
Petecchie o macchie sulla pelle di piccole dimensioni (< 1-2 mm) di colore rosso che dopo 1-3 giorni diventano bluastre	35.1%	52
Ecchimosi (lividi, chiazze insorte spontaneamente)	52.7%	78
Sanguinamento del naso	20.3%	30
Sanguinamento dalla lingua e dal palato (es. bolle, vesciche)	10.1%	15
Flussi mestruali più abbondanti del solito	19.6%	29
<u>Altro tipo di sanguinamento (specificare) (click to view)</u>	6.8%	10
Stanchezza	31.1%	46
Visita medica di check-up o per altro motivo	6.8%	10
Esami di Laboratorio	14.2%	21
<u>Altro (specificare) (click to view)</u>	11.5%	17

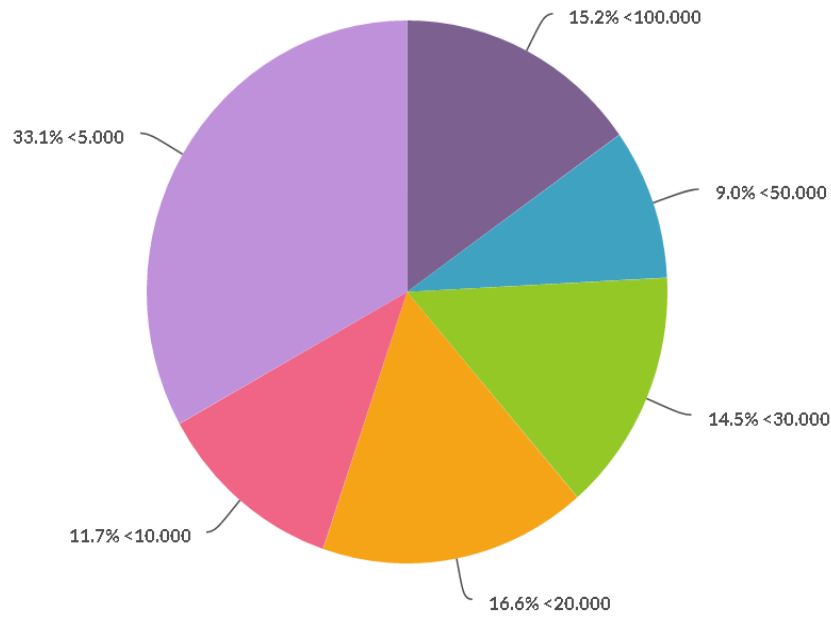
Mediamente i pazienti sono giunti alla definizione della diagnosi dopo aver effettuato **2,96 visite**, nel **52% dei casi è stato necessario un ricovero**. A comunicare la diagnosi di piastrinopenia immune è stato nel 94% dei casi l'ematologo mentre nel restante 6% c'è stato il coinvolgimento del cardiologo, del medico di famiglia, del ginecologo, del pediatra.

Analizzando i dati si può notare che per il 68% dei partecipanti si è manifestata all'esordio almeno una forma di sanguinamento o petecchie/ecchimosi.

Come è noto l'incidenza e la gravità dell'ITP si misurano principalmente attraverso la conta piastrinica. Per questo è stato dedicato un *focus* specifico sulla conta piastrinica al momento della diagnosi (Grafico 10) e quale fosse stata la più bassa in assoluto da loro registrata prima dell'inizio di una terapia (Grafico 11). Questi dati sono rilevanti se si tiene conto che i sintomi dell'ITP sono direttamente correlati alla carenza di piastrine,

soprattutto quando il loro numero scende sotto quota 30.000/microL. Scopriamo così che, nel campione considerato, al momento della diagnosi, solo il 25% circa dei rispondenti aveva una conta piastrinica superiore a 30.000/microL e che il 33% non superava quota 5.000/microL.

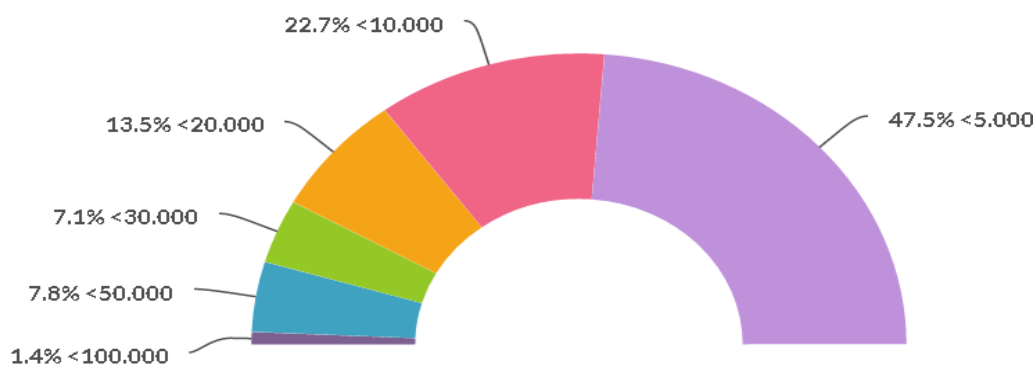
Grafico 10 – Conta piastrinica il giorno della diagnosi



Un dato interessante emerso dallo studio è che, dall’analisi dei grafici 9 e 10, sembrerebbe non esserci correlazione tra stanchezza e conta piastrinica.

Se andiamo ad indagare quale sia stata in assoluto la conta piastrinica più bassa ante-terapia, ad essere sotto quota 5.000 è quasi il 50% dei rispondenti, mentre il 10% circa dichiara di aver intrapreso un trattamento pur trovandosi al di sopra della soglia di allarme delle 30.000 piastrine/microL. Da questo quadro sembra emergere una buona appropriatezza terapeutica, coerentemente con quanto indicato nelle linee guida.

Grafico 11 – Conta piastrinica più bassa prima di iniziare una terapia



La popolazione che ha aderito allo studio **vive con piastrinopenia immune** mediamente da **8 anni** (valore mediano 6 anni).

Grafico 12 - Da quanto ti è stata diagnosticata la Piastrinopenia?		
Meno di 3 anni	Da 4 a 10 anni	Più di 10 anni
21%	49%	30%

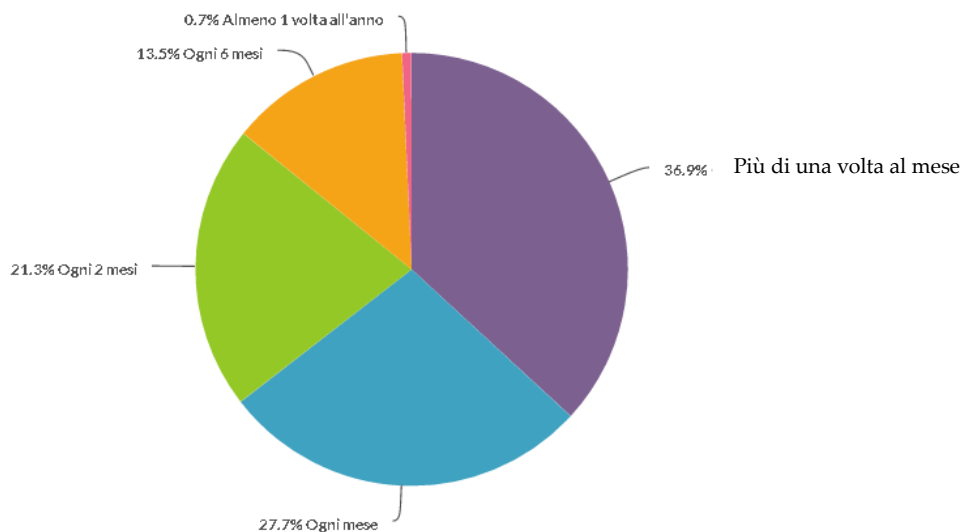
E' stato poi analizzato il percorso di cura e l'organizzazione del centro di ematologia di riferimento. I pazienti rispondenti, mediamente, si recano a fare le **visite di controllo** per la piastrinopenia immune 10 volte in un anno. Il tempo medio di visita è di **26 minuti**. E' parso quindi interessante valutare quale fosse il tempo di visita considerato "adeguato" dai pazienti e questi sono i risultati:

Grafico 13 – Percezione sull'adeguatezza del tempo dedicato alle visite

	Per nulla adeguato	Poco adeguato	Abbastanza adeguato	Totalmente adeguato
0 - 15 minuti	20%	4%	44%	31%
15-30 minuti	2%	6%	39%	53%
30-45 minuti	0%	13%	0%	88%
più di 45 minuti	13%	38%	0%	50%

Come si può notare, la media delle risposte si attesta su tempistiche medio-alte (30-45 min) con una **percentuale di gradimento dell'88%**. Tendenzialmente si conferma lo scarso gradimento nei confronti delle "visite lampo", durante le quali il paziente a fatica riesce a raccontarsi e a parlare di sé e della propria malattia. Il dato successivo di questa serie evidenzia il numero effettivo di visite condotte nel corso dell'anno per il monitoraggio dell'ITP. Come si può dedurre dal grafico, la gran parte dei rispondenti indica una frequenza di visite superiore ad una al mese (36,9%) almeno una volta ogni due mesi (49%), mentre il 14,1% dichiara di recarsi dallo specialista ogni 6 mesi o più.

Grafico 14: frequenza delle visite



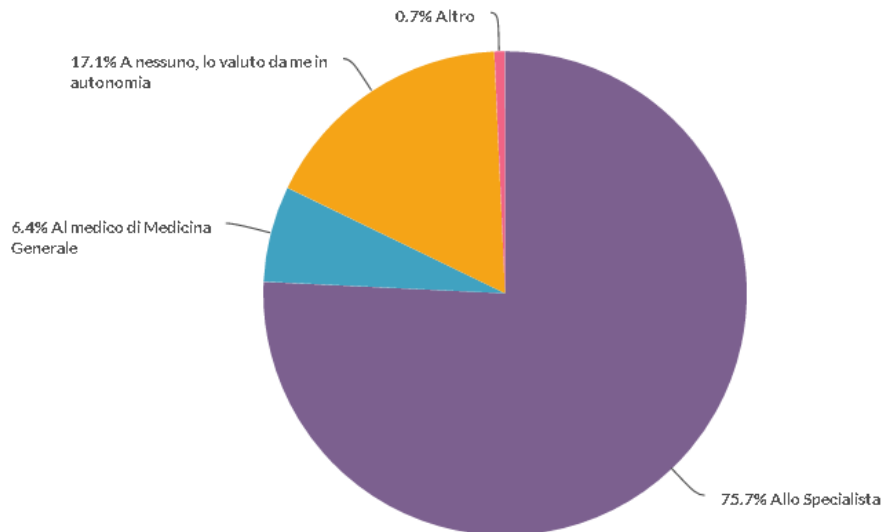
E' stata analizzata la **relazione col medico di famiglia** che viene spesso citato nelle storie raccolte. In particolare è stato chiesto quale sia stato il ruolo del medico di base nella gestione della malattia, confermando che nella quasi totalità dei casi è al corrente della situazione (98,6%). Il medico di famiglia in più di 1 caso su 2 ha indirizzato il paziente verso uno specialista (58,6%) ma solo di rado ha contribuito alla definizione della diagnosi (21,3%) e della terapia (10,4%) a conferma del fatto che l'ITP è una condizione patologica per specialisti che difficilmente può essere trattata con efficacia dal personale medico di base.

Grafico 15: la relazione con il medico di medicina generale

	Si	No
è a conoscenza della mia malattia	138 98.6%	2 1.4%
mi ha indirizzato verso uno specialista	68 58.6%	48 41.4%
ha contribuito alla definizione della diagnosi	23 21.3%	85 78.7%
ha contribuito alla definizione della terapia	11 10.4%	95 89.6%

L'ematologo rappresenta la figura di riferimento nel trattamento della piastrinopenia immune. Questo dato viene confermato (Grafico 16) dal fatto che i risultati dell'emocromo siano comunicati allo specialista in oltre il 75% dei casi, al medico di base solo nel 6% di essi. C'è un 17,1% di pazienti "esperti" che hanno acquisito dimestichezza ed esperienza per comprendere sulla base dei valori quando rivolgersi ed attivare lo specialista.

Grafico 16: A chi comunichi il risultato dell'emocromo?



Oltre al dato sui sintomi, abbiamo concentrato l'interesse dell'indagine sulle **terapie** (Grafico 17) constatando che il 54% dei rispondenti segue attualmente una cura generalmente identificabile con l'assunzione di farmaci corticosteroidi (33%) o con farmaci agonisti del recettore TPO mimetico (45%). Residuale è la percentuale di coloro che utilizzano immunoglobuline, anticorpo monoclonale o assumono altri farmaci (22%).

Grafico 17 – Il trattamento seguito (o effettuato negli ultimi 3 mesi)

TRATTAMENTO	%
Cortisonici	33%
Immunoglobuline	6%
Agonista del recettore TPO mimetico	45%
Anticorpo monoclonale (per infusione)	4%
Altro	12%

Rispetto a queste terapie, **il giudizio espresso sulla efficacia** (grafico 18) è positivo con un valore medio del 62% mentre è negativo nel 44% dei casi di coloro che utilizzano il cortisone.

Grafico 18 – Valutazione della terapia effettuata

Come valuta la terapia			
	Positiva	Né positiva né negativa	Negativa
Cortisonici	38%	18%	44%
Immunoglobuline	62%	19%	19%
Agonista del recettore o TPO mimetico	67%	18%	15%
Anticorpo monoclonale (per infusione)	58%	22%	20%

In linea col giudizio sopra riportato, la **valutazione espressa circa gli effetti collaterali** della terapia esprime complessivamente una scarsa o non significativa rilevanza degli stessi nel 55% dei casi. Diverso è per il cortisone dove nel 75% dei rispondenti dichiara infatti di aver accusato effetti “estremamente o molto o abbastanza rilevanti”. Spiccano, l’ingrassamento e il gonfiore, ma anche l’insonnia e la stanchezza che hanno un’incidenza non trascurabile sulla qualità di vita dei pazienti, come confermato dall’analisi delle narrazioni, rappresentare nel *words-cloud* (Grafico 19).

Grafico 19 – Come valuta gli effetti collaterali della terapia

Come valuta gli effetti collaterali della terapia						
	Estremamente rilevanti	Molto rilevanti	Abbastanza rilevanti	Poco rilevanti	Per nulla rilevanti	Non ci sono stati effetti collaterali
Cortisonici	31%	19%	25%	15%	5%	5%
Immunoglobuline	3%	0%	22%	41%	16%	18%
Agonista del recettore TPO mimetico	6%	0%	28%	38%	19%	9%
Anticorpo monoclonale (per infusione)	7%	7%	22%	41%	11%	12%

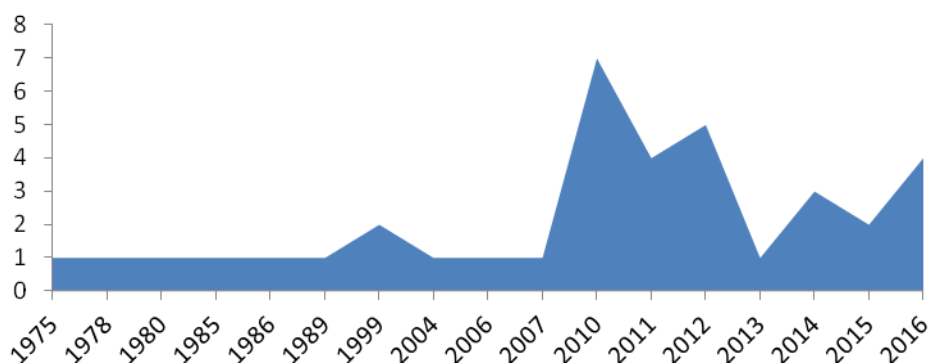


Importante rilevare che il **30,4% dei pazienti** si è sottoposto ad intervento di **splenectomia** per limitare il riassorbimento delle piastrine.

Mediamente l’operazione è stata effettuata 9 anni fa ma dal trend storico riportato in

Grafico 20 si può notare che il tempo trascorso è lungo per numerosi casi ma sono presenti anche dei casi più recenti. Di coloro che hanno effettuato l'intervento, al momento della raccolta della testimonianza l'11% dichiara di aver avuto delle complicanze e il 56% dei casi segue un trattamento a testimonianza del fatto che la splenectomia non è stata una operazione risolutiva. È opportuno precisare tuttavia che potrebbe risultare una selezione negativa nel campione analizzato, considerando la natura del questionario, rivolto più facilmente a pazienti regolarmente seguiti da parte dei centri ospedalieri. In altri termini sarebbe sotto rappresentata la parte di pazienti per cui la splenectomia è stata risolutiva.

Grafico 20: In che anno è stata effettuata la splenectomia?



La illness

Accanto all'indagine dal contenuto più clinico sulla disease, la nostra attenzione si è quindi volta verso la illness, definibile come la percezione (consua o inconscia) che il soggetto sviluppa in relazione alla propria malattia, un atteggiamento che nasce tipicamente da un mix tra sentimenti ed emozioni che riflettono il modo in cui egli pensa e percepisce la propria malattia. I risultati che seguono raccontano quindi la persona, la sua vita, le sue relazioni, andando oltre il perimetro dei dati quantitativi e delle evidenze cliniche che abbiamo richiamato nel paragrafo precedente.

Il primo punto che abbiamo scelto di indagare, in linea col focus originario sulla qualità di vita del paziente, è l'**incidenza della piastrinopenia immune (grafico 21) su una serie di attività quotidiane** (dormire, studiare, lavorare...). E' emerso che l'ITP sembra avere una maggiore (e negativa) incidenza sulle attività di movimento. Difficoltoso risulta lavorare, fare sport e viaggiare (le percentuali di chi ha risposto "moltissimo" su questi tre punti si attestano dal 15% al 17,4%). Balza all'occhio il fatto che molte di queste attività – e in particolare la scelta dell'abbigliamento, il dormire e lo studiare – sembrano essere poco o per nulla condizionate dalla malattia.

Grafico 21: Quando la piastrinopenia incide nelle seguenti attività:

	Moltissimo	Molto	Abbastanza	Poco	Per nulla
Dormire	10 7.4%	9 6.7%	30 22.2%	30 22.2%	56 41.5%
Fare i lavori domestici	10 7.6%	11 8.4%	31 23.7%	41 31.3%	38 29.0%
Studiare	7 6.3%	7 6.3%	16 14.3%	31 27.7%	51 45.5%
Lavorare	19 15.1%	16 12.7%	27 21.4%	37 29.4%	27 21.4%
Fare sport, passeggiate, attività di movimento	23 17.4%	19 14.4%	32 24.2%	36 27.3%	22 16.7%
Scegliere l'abbigliamento	4 3.1%	7 5.3%	14 10.7%	33 25.2%	73 55.7%
Viaggiare	19 15.0%	25 19.7%	26 20.5%	33 26.0%	24 18.9%

Domanda analoga è stata posta per quanto riguarda **l'incidenza dell'ITP sulle relazioni**. Dall'analisi del grafico 22 emerge una significativa incidenza negativa nei rapporti in famiglia (22,9% l'ITP incide moltissimo o molto negativamente), nei rapporti sentimentali (19,8% l'ITP incide moltissimo o molto negativamente). La voce più critica riguarda il contesto sportivo dove la malattia ha inciso in modo negativo nel 31,5% dei casi e spesso ha determinato una rinuncia al praticare sport o portare avanti interessi e passioni.

Grafico 22: Quanto la piastrinopenia incide nelle relazioni?

	Moltissimo	Molto	Abbastanza	Poco	Per nulla
In famiglia	8 5.9%	23 17.0%	28 20.7%	35 25.9%	41 30.4%
Nei rapporti sentimentali	9 6.7%	17 12.6%	25 18.5%	30 22.2%	54 40.0%
Con amici/conoscenti	5 3.7%	12 8.9%	29 21.5%	34 25.2%	55 40.7%
Nei rapporti professionali	14 11.1%	11 8.7%	30 23.8%	28 22.2%	43 34.1%
Nello sport, passioni, interessi e tempo libero	21 16.5%	19 15.0%	26 20.5%	26 20.5%	35 27.6%
Qualità delle relazioni complessiva	7 5.6%	18 14.3%	25 19.8%	35 27.8%	41 32.5%
Senti la necessità di nascondere le manifestazioni cutanee (es. lividi, chiazze...)	15 11.3%	8 6.0%	29 21.8%	34 25.6%	47 35.3%

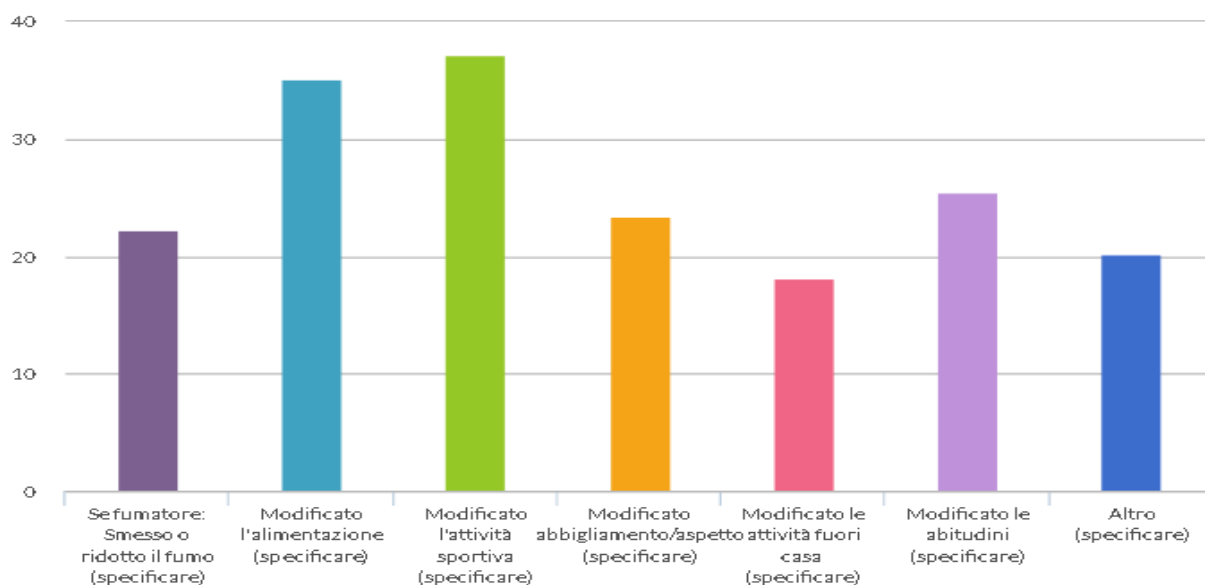
Per quanto riguarda gli ambiti non indicati all'interno dello strumento d'indagine ma segnalati da partecipanti nel campo libero a loro disposizione un tema che richiederebbe un successivo approfondimento è quello della maternità e della possibilità di sostenere una gravidanza, la piastrinopenia immune sembrerebbe incidere in modo significativo nel portare avanti progetti di maternità.

Grafico 23: Altri ambiti colpiti dall'ITP

<u>ALTRO</u>	<u>Moltissimo</u>	<u>Molto</u>	<u>Abbastanza</u>	<u>Poco</u>	<u>Per nulla</u>
Andare al mare		1 (100%)			
Possibile maternità	4 (80%)	1 (20%)			
Fare esami medici per altre patologie, dentista	2 (67%)		1 (33%)		
Fare giardinaggio, artigiano			1 (50%)		1 (50%)
Giocare con i propri figli	2 (100%)				
Sbalzi di umore	1 (100%)				
Frequentare locali			1 (100%)		
Paura di cadere	2 (100%)				
Sonnolenza, stanchezza	2 (100%)				

Abbiamo quindi chiesto ai partecipanti di raccontare se e come l'ITP avesse cambiato il loro stile di vita (grafico 24). Sono emerse in particolare due tendenze che vanno nel senso di una conferma di questo cambiamento e che riguardano l'attività sportiva, evidentemente compromessa e/o ridotta, e l'alimentazione. Sembrano in generale meno modificati gli altri comportamenti (valori medi inferiori al 20%).

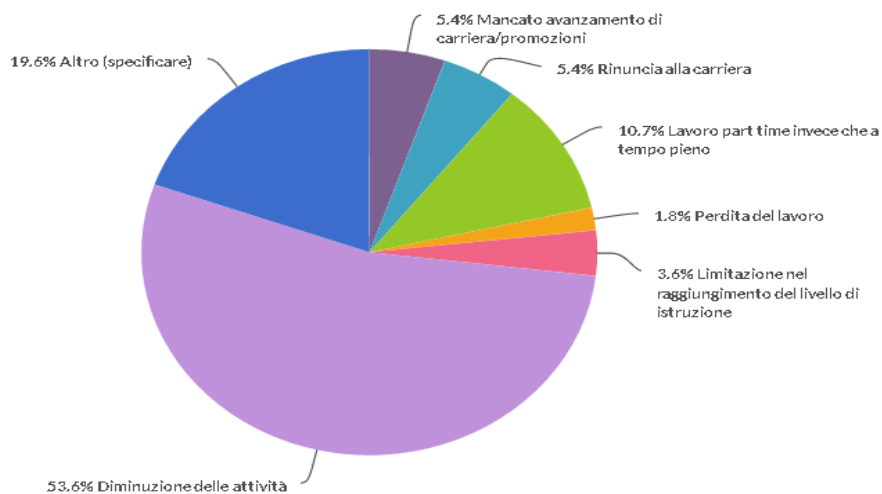
Grafico 24: Come la piastriropenia immune ha cambiato lo stile di vita



Sul fronte delle **conseguenze della malattia sulla propria sfera professionale**, è utile richiamare un altro dato che in parte è stato già anticipato parlando del reddito e del supposto impatto dell'ITP su guadagni e carriera. Il 36,4% dei rispondenti dichiara che la piastrinopenia immune ha limitato il potenziale guadagno, e addirittura il 48% sostiene che abbia condizionato negativamente l'attività di studio e di lavoro, a conferma di un quadro che avvalorata la possibile correlazione inversa tra ITP e buona qualità della vita.

Il grafico che segue dimostra più nel dettaglio quali siano stati questi impatti e ne conferma l'incidenza soprattutto per quanto riguarda la diminuzione delle attività in generale, riferita da oltre il 50% dei rispondenti, a causa della stanchezza e della diminuita capacità di performare sul posto di lavoro. Un'altra area di impatto significativa sembra essere quella della progressione nella carriera, la percezione di aver dovuto rinunciare al promozioni o incarichi di maggior profilo (5% circa), di aver dovuto optare per il part-time (10% circa) e di aver mancato opportunità di crescita e promozioni (5% circa); un 2% circa riferisce addirittura la perdita del posto di lavoro a seguito dell'insorgenza della malattia.

Grafico 25: impatto della piastrinopenia immune sull'attività professionale



Lasciandoci guidare dalla percezione che l'ITP potesse avere un impatto non trascurabile sulla vita lavorativa, abbiamo scelto infine di indagare quale sia stata la **reazione di colleghi e datori di lavoro alla notizia della malattia**, cercando di far luce anche su come i loro comportamenti venissero percepiti dalle persone con ITP. E' emerso un dato complessivamente confortante, soprattutto per quanto riguarda i colleghi che vengono principalmente descritti come "molto" o "abbastanza" comprensivi (76%); percentuali un po' più basse per i datori di lavoro (61%). Di atteggiamenti per nulla comprensivi, in entrambi i casi i valori sono del 4%.

Grafico 26: atteggiamento del datore di lavoro e dei colleghi alla comunicazione dell'ITP

Atteggiamento rispetto le esigenze legate alla malattia		
	Datori di lavoro	Colleghi
Molto comprensivi	51%	52%
Abbastanza comprensivi	10%	24%
Un atteggiamento neutrale	24%	17%
Poco comprensivi	11%	4%
Per nulla comprensivi	4%	4%

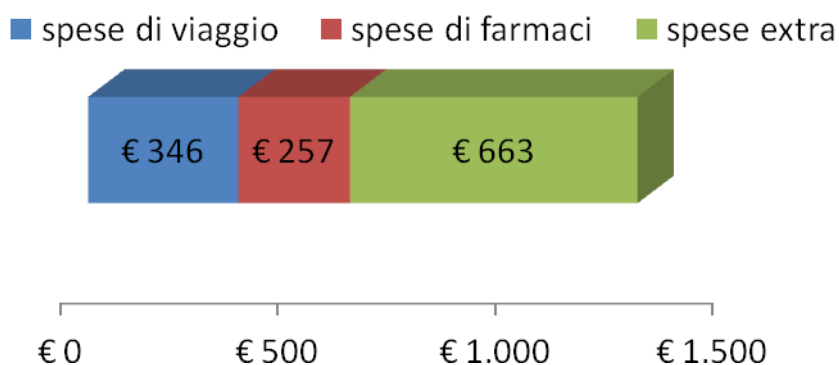
Per quanto riguarda i costi indiretti generati dalla piastrinopenia immune, nel 48,3% dei casi la malattia ha avuto un impatto negativo sull'attività di lavoro o studio. La stima di mancato guadagno lordo medio dovuto all'ITP è di **982 euro mensili persi**, pari a circa 11.700 euro/anno. Ma l'impatto sulla sfera lavorativa non è soltanto l'unica voce di costo che la piastrinopenia genera sul nucleo paziente famiglia.

E' stato inoltre chiesto se sono stati sostenuti dei **costi extra per l'acquisto di farmaci non rimborsati** a causa della piastrinopenia immune, il 21% ha risposto affermativamente, quantificando la spesa in **257 euro/annui**.

L'altra voce di spesa è quella relativa ai costi di viaggio e spostamento e il tempo dedicato alle visite. Mediamente il centro ematologico dista **35 km** dalle abitazioni dei pazienti che impiegano **41 minuti** per gli spostamenti con un costo medio mensile di **28,86 euro**, pari a 346 euro/annui impiegando un **tempo complessivo da quando escono di casa per recarsi alla visita fino al rientro nella loro abitazione di circa 3,89 ore**.

Il **costo medio annuo per la gestione della malattia** è di **1.266 euro** dovute a visite mediche, controlli e risonanze, consulenze con altri professionisti e altri costi (Grafico 27) al quale si somma il mancato guadagno.

Grafico 27: Tipologia di spesa media annua di costi di gestione dell'ITP



Una voce di spesa molto sentita dai pazienti e differente in termini di importo a seconda delle realtà regionali e locali di appartenenza **sono i costi dovuti allo svolgimento dell'emocromo e alle visite ematologiche**. Mediamente effettuare un emocromo richiede un esborso out of pocket del paziente di **10,80 Euro**. A questo si aggiunge un costo medio di visita ematologica di controllo di **25,90 Euro**. Due voci di spesa che, nei casi di piastrinopenia immune che richiedono un costante controllo e frequenti esami determina un impatto sul budget familiare considerevole.

Il Cost of Illness stimato della piastrinopenia immune è di 12.966 euro/annui per paziente. La voce di costo più significativa è rappresentata dal mancato guadagno al quale si aggiungono i costi per farmaci non rimborsati, trasporto per raggiungere il centro, le altre spese generate dalla malattia (ticket per emocromo, visite specialistiche a pagamento ecc.).

La sickness

L'ultima sezione di questa nostra indagine è dedicata all'ITP come *sickness*, un concetto che rappresenta quei costrutti sociali e culturali che tipicamente si nascondono dietro la fenomenologia patologica di una determinata malattia e che si esprimono nella forma di un inconscio collettivo nutrito di paure, fobie e discriminazioni.

Come in parte arguibile dai grafici della sezione precedente, non abbiamo in realtà identificato segnali inequivocabili di pregiudizi o discriminazioni che in qualche modo potessero essere ricondotti al "vivere con l'ITP", ma nei risvolti di alcune storie si colgono con chiarezza alcuni disagi ricorrenti che riguardano soprattutto la percezione degli "altri", soprattutto amici e colleghi. Per aiutarci a cogliere meglio questi aspetti abbiamo deciso di far parlare i pazienti attraverso la viva voce delle testimonianze che abbiamo raccolto.

Un caso emblematico è quello di una donna di 24 anni che così descrive la trasformazione del suo rapporto con gli altri dopo la diagnosi: *Gli altri mi guardavano come se fossi qualcosa di fragile che solo a stringermi la mano mi potessero fare male. Chi non sapeva della mia situazione e mi chiedeva "come stai? tutto bene?" era difficile sorridere e dire "si grazie tutto bene" e fare finta di niente. Quando invece incontravo qualcuno che sapeva della malattia, vedevo nello sguardo una specie di compassione.*

Un'altra donna (33 anni) utilizza un'espressione molto evocativa: mi trattavano come una bambola di vetro, era tremendo! pensavo che le cose capitano quando meno te lo aspetti. E ancora (donna, 57 anni): La domanda più frequente : *...c'è qualcuno che ti picchia? devi dirlo!!!...quando incontravo gli altri sorridevo fuori e morivo un po' dentro.*

Tutte queste testimonianze raccontano in realtà di un'unica grande paura che è quella del rifiuto e, ancor più spesso, del fraintendimento, che è tipica delle patologie fortemente impattanti sul piano estetico, ma sotto traccia si coglie anche un disagio che ha meno a che fare con l'apparenza e più con quel senso intimo e nascosto di fragilità e precarietà che trasforma le persone in "bambole di vetro", che sembrano rompersi al semplice sfiorarle, come nella storia riportata in precedenza.

Quale che ne sia la gravità, anche l'ITP sembra portarsi insomma dietro la sua buona dose di pregiudizio e stigma, un pregiudizio che non impatta in maniera eclatante sulla qualità di vita delle persone, ma che non sfugge all'occhio accorto di coloro che ne soffrono, costituendo una fattispecie ulteriore e a tratti più profonda di dolore: il dolore dell'anima.

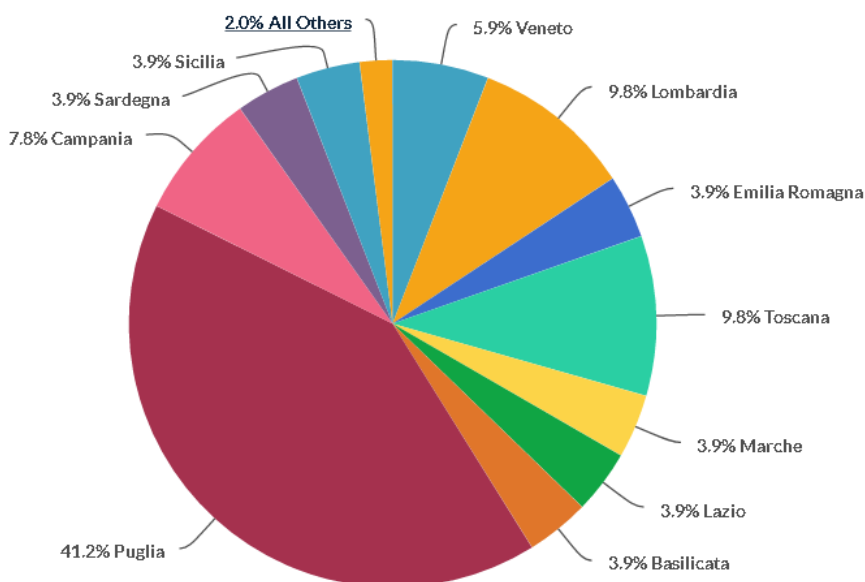
Le risposte dei familiari che assistono i minori con ITP

I dati socio-demografici

La seconda parte della ricerca si è concentrata su coloro che assistono persone in età pediatrica con ITP. Le persone che hanno risposto sono tutte di nazionalità italiana, le regioni più rappresentate (vd. grafico 27) sono la Puglia (41,2%), la Lombardia e la Toscana. Si può comunque affermare che lo studio ha raggiunto gran parte delle regioni d'Italia. Nonostante nel campione analizzato sia preponderante la partecipazione di persone provenienti dalla Puglia, ad un confronto tra i sottogruppi dei partecipanti provenienti da questa regione rispetto al resto del campione non emergono significative differenze per parametri demografici e quadro clinico (genere, età, nucleo familiare, reddito, decorso clinico dell'ITP, conta piastrinica, frequenza di controlli e terapia), fatta eccezione per la modalità attraverso cui i partecipanti sono venuti a conoscenza della ricerca.

L'**età media dei partecipanti** è di **42 anni** e si situa in una forbice compresa tra i 21 anni (caregiver più giovane) e 54 anni (caregiver più anziano). Se si considera in una prospettiva di genere, anche in questo caso come per i pazienti adulti le storie sono principalmente riconducibili a pazienti donne 81% vs. un 19% di uomini.

Grafico 28: le regioni coinvolte

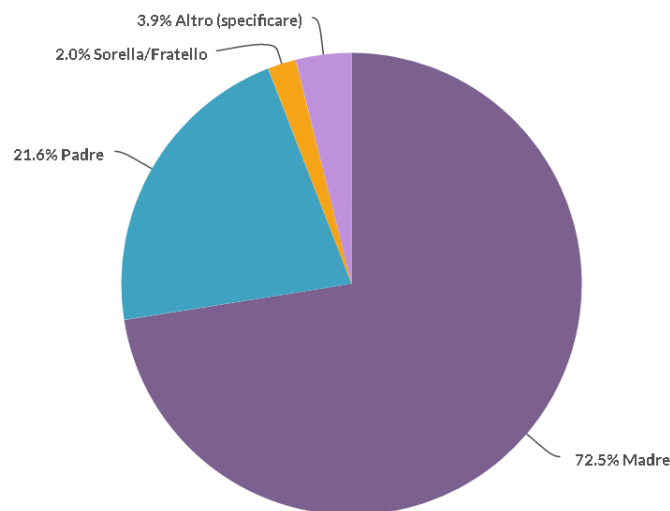


Sono prevalentemente i genitori (Grafico 28) ad assistere il paziente pediatrico con ITP e a

raccontare la propria esperienza 94,1%, nel restante 3,9% è un genitore insieme ad un altro figlio mentre nel 2% dei casi è un fratello/sorella. L'intera popolazione dei caregiver oggetto di studio rientra nei parenti più prossimi alla persona con ITP.

L'età **media** dei pazienti in età pediatrica con ITP è di 11 anni, nel 94% dei casi non sono piastropenici dalla nascita ma in media hanno una diagnosi da almeno 4 anni.

Grafico 29: rapporto con la persona con ITP



A differenza della provenienza dei pazienti adulti con ITP, in questo caso le persone che assistono i minori con ITP provengono prevalentemente da centri con più di 50.000 abitanti (60%). Interpellati circa il loro **stato civile**, i partecipanti hanno risposto facendo emergere un quadro anagrafico che ci connota per una netta prevalenza dei coniugati e conviventi (78,9%). Non è comunque trascurabile il numero di single, separati/divorziati (7,4%) che prestano assistenza ad una persona in età pediatrica con ITP e che, probabilmente, dovranno organizzare la propria quotidianità familiare per far fronte alle visite, gli esami e la gestione complessiva della malattia.

Dei rispondenti il 92,6% dichiara di essere genitore (1 figlio il 42%, 2 figli il 46%, 3 o più figli l'12%)

Grafico 30: lo stato civile

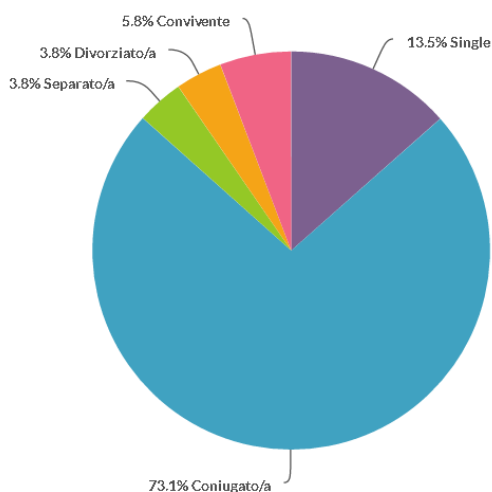
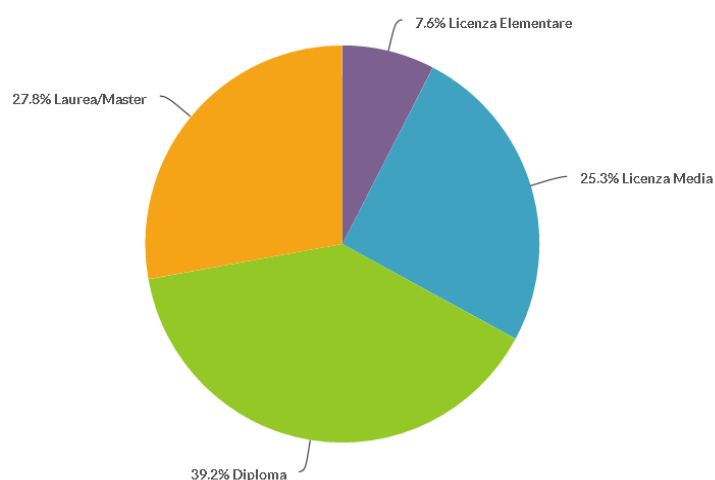


Grafico 31: il livello di istruzione



Completa il quadro socio-demografico la domanda sul **livello di istruzione** che appare essere generalmente alto. La percentuale congiunta di diplomati e laureati raggiunge quasi il 71,7%.

Abbiamo quindi chiesto ai caregiver di indicarci il loro **stato lavorativo**: un 48,8% di lavoratori dipendenti, un 9,3% di liberi professionisti mentre c'è un'ampia rappresentanza di casalinghe 23,3%. Da segnalare un rispondente 2,3% che a causa della malattia del suo assistito ha dovuto rinunciare al lavoro.

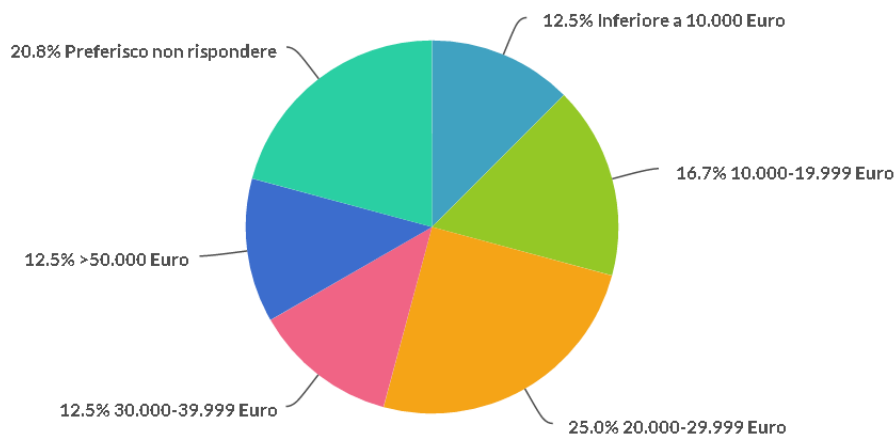
Grafico 32 – Stato lavorativo delle persone che hanno aderito allo studio

Value	Percent	Responses
Lavoratore dipendente	48.8%	21
Lavoratore libero professionista	9.3%	4
Non occupato a causa della malattia	2.3%	1
Casalinga/o	23.3%	10
Studente	14.0%	6
Altro (specificare) (click to view)	2.3%	1

Total: 43

Anche in questo caso è stata affiancata alla precedente domanda un ulteriore quesito sul **reddito dei partecipanti**, partendo dall'assunto che l'assistenza alla persona con piastrinopenia immune potesse avere una qualche forma di influenza negativa sul guadagno del caregiver. Il dato complessivo emerso si caratterizza per una prevalenza di coloro che preferiscono non fornire il dato (20,8%), un 25% dichiara tra i 20.000-29.999 euro, il 16,7% rientra tra i 10.000-19.000 euro, il resto della popolazione è equamente distribuito tra le altre fasce di reddito (Grafico 33).

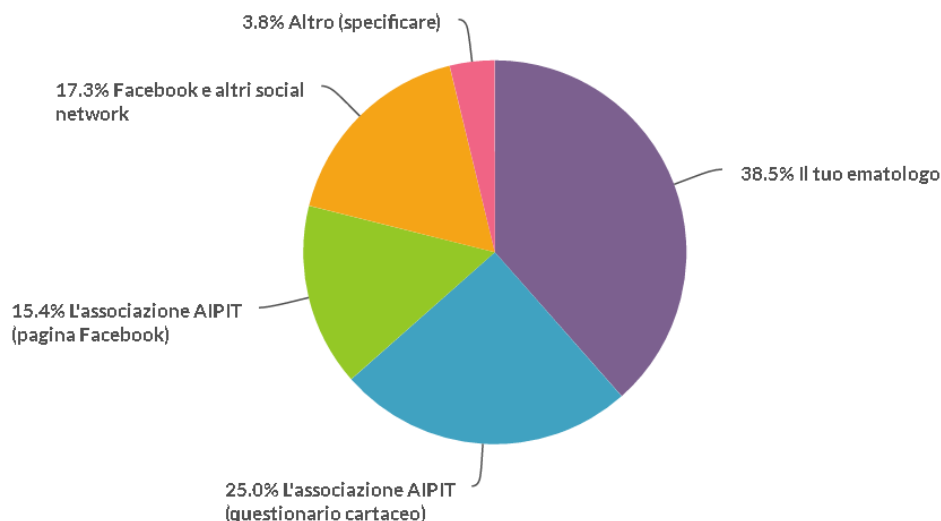
Grafico 33 – Reddito netto annuo



Successivamente è stato chiesto ai partecipanti di dirci **come fossero venuti a conoscenza di questo studio** indicando il canale, la persona o il centro che ha favorito la compilazione dello strumento d'indagine.

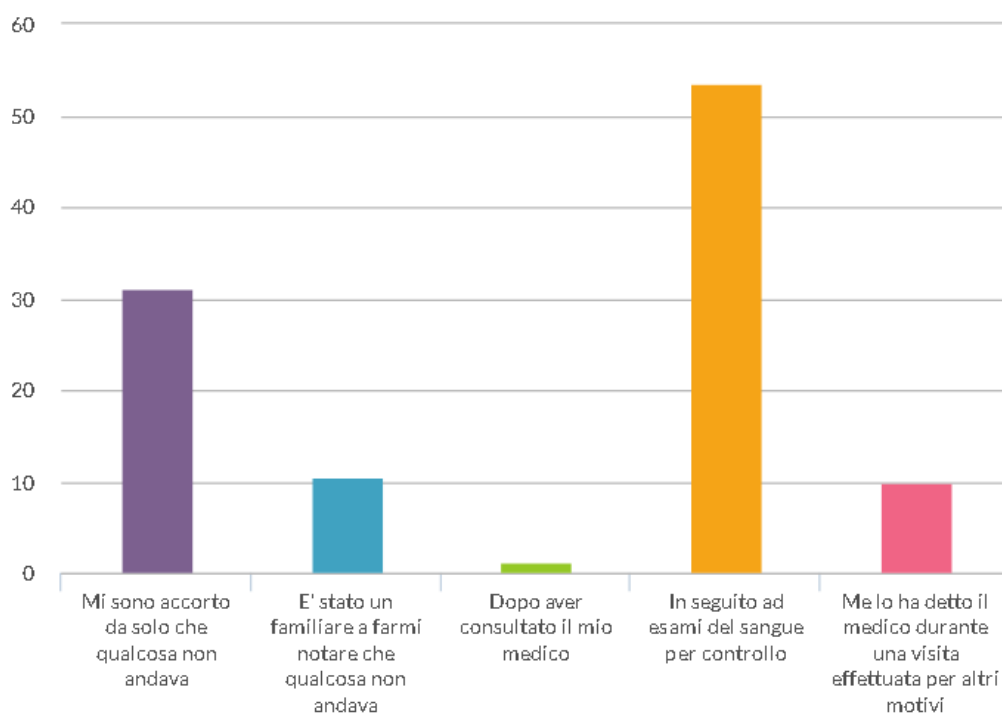
Il 40,4% dei rispondenti è venuta a conoscenza del progetto attraverso il lavoro di sensibilizzazione dell'Associazione AIPIT (Grafico 34) molto attenta non solo alle esigenze dei pazienti ma a tutto il nucleo familiare di riferimento. Il restante 38,5% dei rispondenti ha indicato il centro specializzato essere il canale attraverso il quale aver avuto accesso allo studio

Grafico 34: come sono venuti a conoscenza della ricerca



Per quanto riguarda la **manifestazione della malattia**, oltre il 50% dei partecipanti ha ricondotto la scoperta della piastrinopenia immune legata agli esiti di un esame del sangue, mentre il 30% circa dichiara di aver capito in autonomia che stava succedendo qualcosa interpretando le manifestazioni dei sintomi sul proprio corpo. Percentuali meno rilevanti indicano i medici o famigliari (10%) coloro che hanno avuto il ruolo fondamentale nel far emergere un bisogno di approfondimento delle cure.

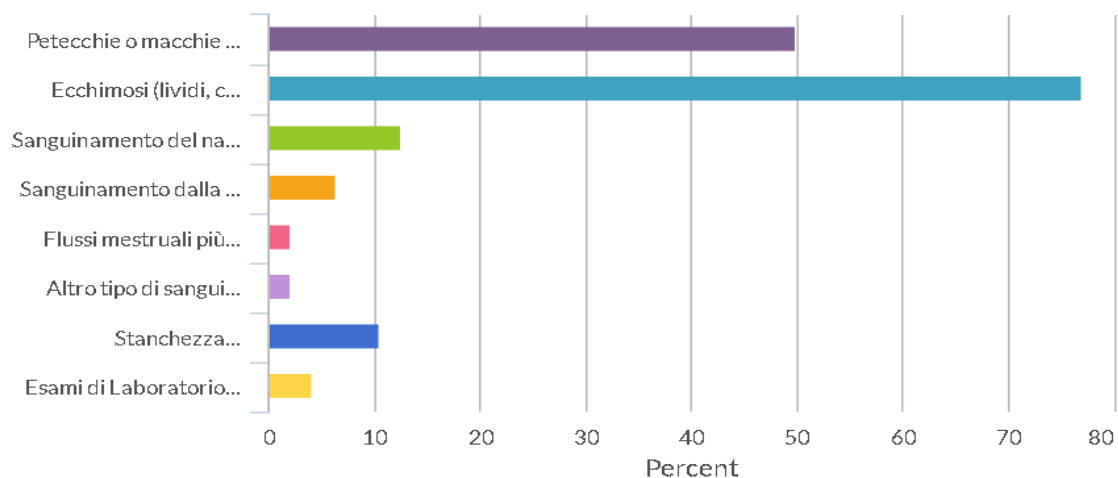
Grafico 35 – A seguito di quale evento scatenante o visite mediche hai scoperto che qualcosa non andava?



E' stato fatto un approfondimento sulla sintomatologia/circostanza che ha indotto i partecipanti a dubitare del proprio stato di salute nelle prime fasi della malattia. Le risposte hanno fatto registrare una prevalenza piuttosto netta di due voci: la presenza di ecchimosi e lividi (oltre 70%), petecchie o macchie rosso-blustre (49%).

Nell'83% dei casi la diagnosi è avvenuta contestualmente ad un ricovero.

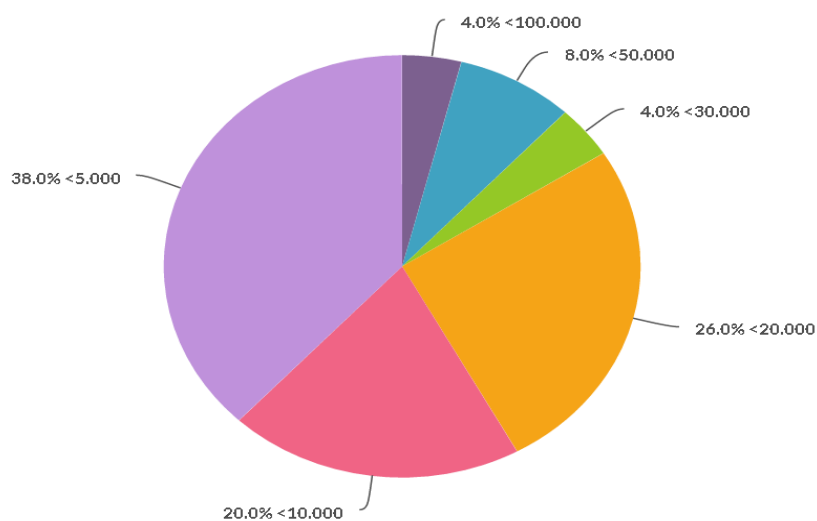
Grafico 36 – Con quali sintomi si è manifestata la malattia



Per misurare l'incidenza e la gravità dell'andamento dell'ITP si tiene conto principalmente della conta piastrinica. Per questo motivo è stato dedicato un *focus* specifico al grado di piastrinopenia, chiedendo ai *caregiver* di indicare quale fosse la loro conta piastrinica al momento della diagnosi formulata dallo specialista e quale fosse stata la conta piastrinica più bassa in assoluto da loro registrata prima dell'inizio di una terapia.

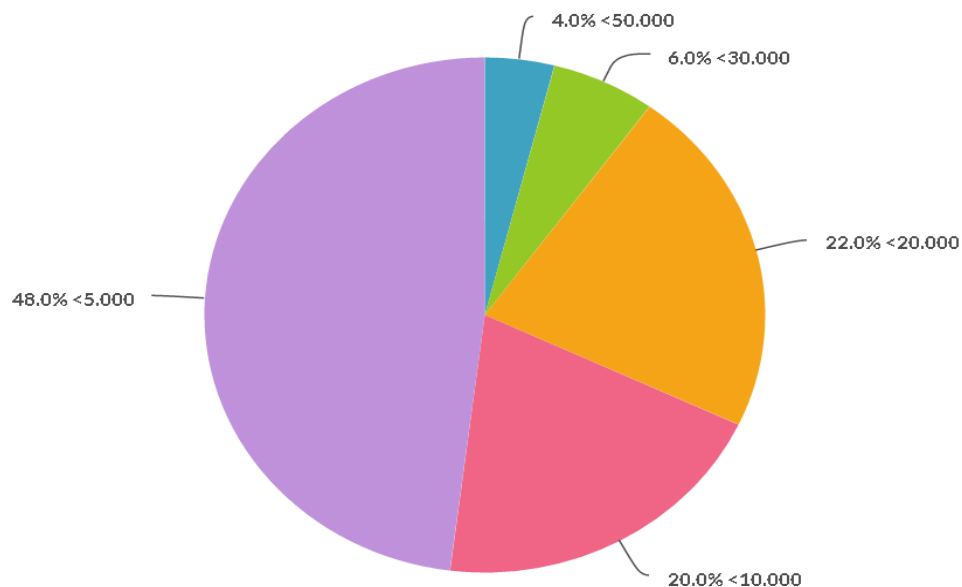
Questi dati sono rilevanti se si tiene conto che i sintomi dell'ITP sono direttamente correlati alla carenza di piastrine, soprattutto quando il loro numero scende sotto quota 30.000/microL. Scopriamo così che, al momento della diagnosi, solo il 16% circa dei rispondenti aveva una conta piastrinica superiore a 30.000/microL e che il 38% non superava quota 5.000/microL.

Grafico 37 – Conta piastrinica il giorno della diagnosi



Se poi andiamo ad indagare quale sia stata in assoluto la conta piastrinica più bassa prima di una terapia, ad essere sotto quota 5.000 è il 48% dei rispondenti, mentre il 6% circa dichiara di non essere mai sceso sotto la soglia di allarme delle 30.000 piastrine/microL.

Grafico 38 – Conta piastrinica più bassa prima di iniziare una terapia



Per quanto riguarda la gestione della piastrinopenia immune, i caregiver indicano mediamente **7,5 visite di controllo annue**, alle quali viene dedicato un tempo medio di 35 minuti, un tempo decisamente maggiore rispetto alla durata delle visite rivolte agli adulti.

Grafico 39 – Tempo medio dedicato alla visita

	Per nulla adeguato	Poco adeguato	Abbastanza adeguato	Totalmente adeguato
0 - 15 minuti	6%	25%	50%	19%
15-30 minuti	-	13%	56%	31%
30-45 minuti	-	-	50%	50%
più di 45 minuti	-	-	71%	29%

Rispetto invece alle frequenza degli **emocromi**, il 54% effettua almeno un controllo al mese, comunicando i risultati nel 75% dei casi allo specialista, mentre un 12% valuta in famiglia autonomamente come regolarsi.

In questo caso il medico di base di riferimento è il **pediatra di libera scelta**, sono state

formulate diverse domande per capire il livello di informazione e coinvolgimento di questa figura nell'individuazione e successiva gestione della piastrinopenia immune.

Tutti i pediatri sono informati della malattia, hanno avuto nel 60% un ruolo di gatekeeper nell'accesso al centro di pediatria ospedaliera di riferimento, non hanno contribuito ad effettuare la diagnosi (51,4%) né tanto meno a formulare la terapia (91,4%). Inoltre il 16,7% dei caregiver ha deciso di rivolgersi, nella gestione della piastrinopenia immune ad un pediatra dello sviluppo.

Grafico 40 – Il pediatra nella gestione della piastrinopenia immune

	Si	No
è informato della malattia	47 100.0%	0 0.0%
vi ha indirizzato verso uno specialista	24 60.0%	16 40.0%
ha contribuito a fare la diagnosi	18 48.6%	19 51.4%
ha contribuito a suggerire la terapia	3 8.6%	32 91.4%

Rispetto all'impatto dell'ITP **nella quotidianità della persona in età pediatrica**, il grafico 40 mostra come le attività prioritarie per dei giovani quali il gioco e lo sport risultano essere fortemente penalizzate dalla malattia. Il 26% dei genitori dichiara che il proprio figlio che assistono ha molta o moltissima difficoltà nel giocare, o nel fare sport (46,7%) o partecipare a viaggi e gite (26,6%), un costo sociale considerevole generato dalla malattia. Non risultano particolarmente penalizzati invece il dormire, lo studio o l'uscire di casa.

Grafico 41 – L’impatto della piastrinopenia immune nelle attività quotidiane del minore

	Moltissimo	Molto	Abbastanza	Poco	Per nulla
Dormire	1 2.2%	1 2.2%	7 15.6%	17 37.8%	19 42.2%
Studiare	1 2.3%	2 4.5%	13 29.5%	11 25.0%	17 38.6%
Giocare	6 13.0%	6 13.0%	17 37.0%	6 13.0%	11 23.9%
Uscire di casa	3 6.5%	0 0.0%	15 32.6%	14 30.4%	14 30.4%
Fare sport, attività di movimento	9 20.0%	12 26.7%	11 24.4%	6 13.3%	7 15.6%
Fare viaggi, gite	2 4.4%	10 22.2%	11 24.4%	11 24.4%	11 24.4%
Andare al mare, piscina	1 2.2%	3 6.7%	17 37.8%	13 28.9%	11 24.4%

Per quanto riguarda le relazioni, la malattia ha delle conseguenze nel contesto familiare, secondo i caregiver incide molto (16,3%) non soltanto nel rapporto diretto genitore-figlio con ITP ma in generale negli equilibri familiari. Come evidenziato anche dalle narrazioni, la piastrinopenia in molti caregiver innesca ansia, la ricerca continua di forme di controllo e di azioni preventive per evitare situazioni di possibile pericolo non sempre condivise tra coniugi. L’altro contesto sociale nel quale le relazioni sono messe alla prova dalla malattia è quello scolastico, nel 11,4% sono molto difficili o addirittura estremamente difficili (2,3%) i rapporti con i compagni di classe che tendono a non comprendere la malattia e le sue manifestazioni estetiche o le conseguenze delle terapie (in particolar modo del cortisone).

Grafico 42 – L’impatto della piastrinopenia immune nelle relazioni

	Moltissimo	Molto	Abbastanza	Poco	Per nulla
In famiglia	4 9.3%	7 16.3%	10 23.3%	11 25.6%	11 25.6%
Con gli altri	1 2.3%	3 7.0%	7 16.3%	17 39.5%	15 34.9%
Con i compagni di scuola	1 2.3%	5 11.4%	9 20.5%	13 29.5%	16 36.4%
Con gli amici	1 2.3%	4 9.3%	6 14.0%	16 37.2%	16 37.2%
Nelle relazioni sentimentali	0 0.0%	2 5.1%	2 5.1%	11 28.2%	24 61.5%
La persona che assiste sente la necessità di nascondere le manifestazioni cutanee (es. lividi, chiazze...)	1 2.4%	2 4.9%	8 19.5%	12 29.3%	18 43.9%

Il 34,1% dei ragazzi con piastrinopenia immune segue una terapia (Grafico 43), in particolare con cortisonici (27%) e immunoglobuline (58%). Meno frequente è il ricorso ad altri tipi di trattamenti (16%). Dall’esordio dell’ITP, il trattamento più lungo della terapia effettuata è in media durato 6 mesi.

Grafico 43 – I trattamenti

TRATTAMENTO	%
Cortisonici	27%
Immunoglobuline	58%
Agonista del recettore o TPO mimetico	4%
Anticorpo monoclonale (per infusione)	8%
Altro	4%

Il quadro che emerge dell'impiego del trattamento dei pazienti pediatrici, rispetto a quelli adulti, è coerente con le raccomandazioni dalle linee guida. Il trattamento nei pazienti pediatrici è riservato per pazienti con conte piastriniche al di sotto delle 20.000 piastrine/microL o in presenza di sanguinamenti. Considerata la natura, più frequentemente oscillatoria e transitoria della malattia nel paziente pediatrico sono più frequenti le terapie quali cortisonici e immunoglobuline, mentre appaiono meno rappresentati gli agonisti del recettore TPO, questo si spiega in particolare perché il primo farmaco della classe, eltrombopag, ha ottenuto solo di recente l'approvazione per questa indicazione.

Rispetto alla valutazione delle terapie (grafico 44), anche in questo caso a differenza delle immunoglobuline che sono apprezzate nel 61% dei casi, il cortisone ha una forte ambivalenza tra coloro che lo giudicano efficace 43% e coloro che invece lo giudicano in modo negativo 43%. Le altre forme terapeutiche sono state riportate per completezza, tuttavia il numero esiguo di rispondenti non consente di effettuare delle valutazioni significative.

Grafico 44 – Come valuta le terapie

Come valuta la terapia			
	Positiva	Né positiva né negativa	Negativa
Cortisonici	43%	14%	43%
Immunoglobuline	61%	27%	12%
Agonista del recettore o TPO mimetico	n.c.		n.c.
Anticorpo monoclonale (per infusione)	n.c.	n.c.	

A completare il quadro relativo al **livello di soddisfazione delle terapie effettuate**, il grafico 45 mette in luce la percezione che i caregiver hanno degli effetti collaterali dovuti alle cure. Nel 35% dei casi vengono segnalati gli effetti negativi rilevanti del cortisone, nel 19% ritenuti estremamente rilevanti. Meno rilevanti gli effetti delle immunoglobuline, tuttavia c'è da considerare un 13% di coloro che ritengono abbiano avuto effetti negativi.

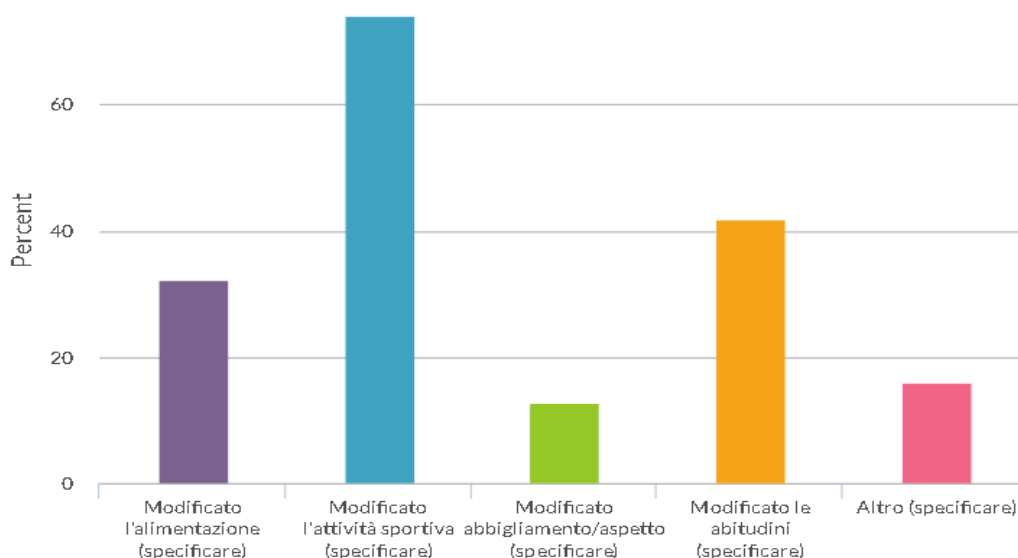
Grafico 45 – Come valuta gli effetti collaterali delle terapie

Come valuta gli effetti collaterali della terapia						
	Estremamente rilevanti	Molto rilevanti	Abbastanza rilevanti	Poco rilevanti	Per nulla rilevanti	Non ci sono stati effetti collaterali
Cortisonici	19%	35%	23%	19%	-	4%
Immunoglobuline	3%	10%	10%	34%	17%	24%
Agonista del recettore o TPO mimetico	-	-	-	-	-	-
Anticorpo monoclonale (per infusione)	-	-	-	-	-	-

Rispetto al ricorso all'intervento di **splenectomia**, il 5,3% ha effettuato l'operazione e nella totalità dei casi non sono state segnalate complicanze, tuttavia il minore con ITP al quale è stata asportata la milza segue attialmente una terapia.

Rispetto a quanto la **piastrinopenia immune ha influenzato lo stile di vita dei ragazzi**, un dato molto rilevante è il 75,8% che indica come sia cambiata la possibilità di poter effettuare attività sportiva. Si conferma quindi il forte impatto della piastrinopenia nello svolgimento della attività di movimento e la conseguente riformulazione del proprio stile di vita. Segue un 39,4% che ha dovuto modificare le proprie abitudini (ad esempio nell'organizzazione di una gita, o nell'individuare la meta della vacanze).

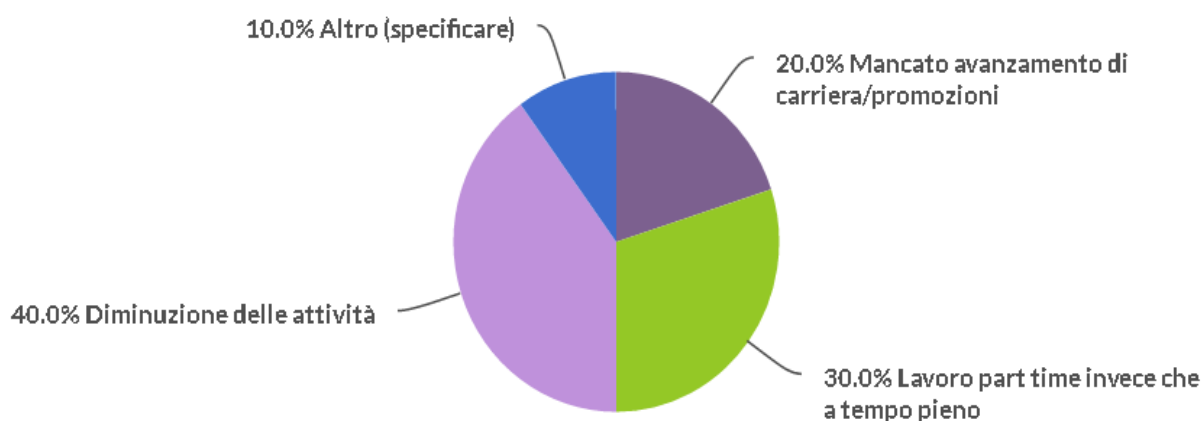
Grafico 46 – L’impatto dell’ITP sugli stili di vita



Rispetto all’attività di caregiving nel **56,4 %** dei casi assistere il proprio figlio con ITP ha avuto un impatto negativo sul **lavoro**, in particolare in termini di riduzione dell’attività (40%) o del tempo dedicato (da full time a part-time 30%) o mancanza di avanzamento della carriera (20%). Assistere un minore con piastrinopenia immune ha generato mediamente un **assenza dal lavoro** di 21 giorni l’anno. Non solo, ma il caregiver percepisce **scarsa qualità nel *performare*** sul lavoro a causa dell’ITP, nell’arco di un anno questo accade mediamente 26 giorni.

Il 44% dei caregiver dichiara di aver avuto una riduzione del guadagno in media pari a 250 euro **mensili (3.000 euro/annui)**.

Grafico 47 – L’impatto dell’ITP sul lavoro di chi assiste



Rispetto invece alle conseguenze dell'ITP sul minore, il **30% dei caregiver** ritiene che l'ITP abbia avuto un impatto negativo sull'attività di studio. In particolare in dieci casi i genitori dichiarano la difficoltà di concentrazione.

Grafico 48 – L'impatto sull'attività di studio del minore con ITP

Value	Percent	Responses
Capacità di dedicare il tempo necessario allo studio	18.8%	3
Difficoltà di concentrazione	62.5%	10
Altro (click to view)	18.8%	3

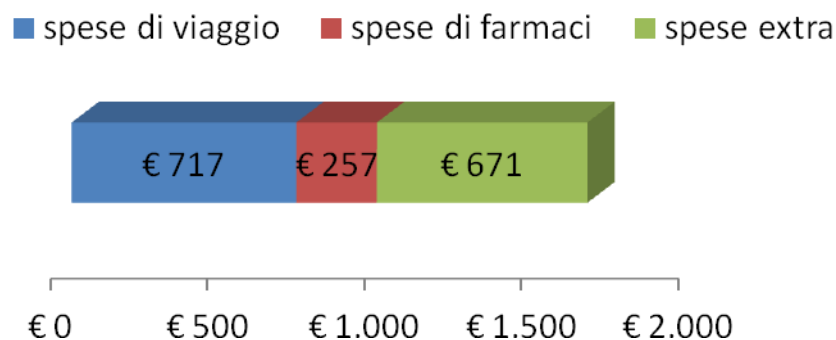
Total: 16

L'ultima parte dello strumento d'indagine è rivolta a quantificare i costi di assistenza generati dalla gestione della piastrinopenia immune.

La distanza dal centro di cura è di 68 Km, maggiore rispetto a quella dei pazienti adulti a testimonianza del fatto che per i pazienti pediatrici c'è la ricerca di una expertise pediatrico-ematologico non sempre disponibile sul territorio di riferimento. Il **tempo medio per raggiungere il centro** è di 67 minuti, ma complessivamente dall'uscita di casa fino al rientro passano mediamente 7,39 ore. Questo indica un investimento considerevole dei *caregiver* nel portare i propri figli ad effettuare la visita e la conseguente perdita di una giornata di lavoro (genitore) una giornata di studio (minore con ITP).

Per quanto riguarda i costi complessivi sostenuti, il 28% dei caregiver rispondenti hanno sostenuto spese EXTRA per farmaci, il 65% altre spese, il 68% ha sostenuto spese per viaggi e spostamento.

Grafico 49 – Voci di costo medio annuo sostenuto per la gestione dell'ITP nel paziente pediatrico



Complessivamente il costo medio annuo per la gestione della piastrinopenia immune del minore è di 1.645 Euro.

Il cost of illness di chi assiste un ragazzo in età pediatrica con ITP è pari a 4.645 euro annui.



FONDAZIONE I STUD



AIPIT Onlus



“La vita delle persone con piastrinopenia immune”

**Analisi delle narrazioni delle persone con
piastrinopenia immune**

Con la sponsorizzazione di



Storie di vita di persone con piastrinopenia immune

Su **164 persone con Piastrinopenia** che hanno aderito alla nostra proposta di studio, sono state **88** quelle che non si sono limitate alla compilazione quantitativa dello strumento d'indagine ma che **hanno deciso di raccontare attraverso la propria storia l'esperienza di malattia (54%)**.

Chi si racconta ha un'età **media di 49 anni ed è nel 72% dei casi una donna**. Tuttavia se si mette in relazione il dato complessivo di chi ha aderito allo studio con il genere e la disponibilità a raccontarsi c'è stata una risposta simile tra uomini 54% e donne 57% a narrare la propria esperienza di malattia.

Genere	Numero di pazienti inseriti nello studio	Numero di storie raccolte	%
M	46	25	54%
F	111	63	57%

Grafico 50. Percentuale di pazienti adulti che hanno partecipato alla ricerca, suddivise per Donne e Uomini

La struttura del testo narrativo

Le narrazioni hanno seguito un *plot* guidato: il vantaggio di questo strumento è consistito nel focalizzare l'attenzione del narrante su alcuni aspetti specifici del viaggio nelle cure.

La storia è stata suddivisa in tre fasi:

1. L'inizio – sguardo rivolto al passato, al momento di comparsa dei primi segni

⁴ La traccia così strutturata è sviluppata sulla base della metodologia di Greenhalgh e Hurwitz pubblicata su BMJ su Narrative medicine: le tappe guidate della storia sono 1) falling ill – L'ammalarsi, 2) being ill – L'essere ammalato con il viaggio nelle cure 3) Getting better or worse - lo stato presente e il finale della storia ad oggi

della malattia

2. Il viaggio nelle cure - la scoperta della malattia, la convivenza con la piastrinopenia, l'impatto sulla quotidianità, il rapporto con le cure.

3. Oggi - come si vive con la malattia

4. Domani - l'ultimo spazio di narrazione riguarda lo sguardo al tempo futuro.

Di seguito è riportato il plot narrativo, le persone hanno avuto la possibilità di andare oltre lo schema di seguito riportato sulla base della disponibilità a raccontarsi e ad approfondire la propria storia. Sono poche le narrazioni incomplete, ossia quelle storie che si sono interrotte prima di arrivare alla sessione dedicata al domani.

L'inizio

Vi parlo di me...

Mi sono accorto che qualcosa non andava ...

e gli altri intorno a me...

Il viaggio nelle cure

a chi mi sono rivolto, i professionisti che ho incontrato, gli esami a cui mi sono sottoposto...

Quando mi hanno comunicato la diagnosi di piastrinopenia immune mi sono sentito...

Da allora, in famiglia, nelle relazioni, con gli amici, nello studio, a lavoro....

Muoversi per me era...

Gli altri cosa potevano pensare e provare davanti al mio corpo....

Cosa provavo io quando incontravo gli altri.....

Oggi

Oggi mi sento...

Le cure che seguo...

Gli esami del sangue per me sono...

Quando la malattia si manifesta mi sento...

Muoversi per me è...

Dormire è...

Viaggiare è...

In famiglia, nelle relazioni, con gli amici, lo studio, il lavoro...

Gli altri cosa pensano e provano oggi davanti al mio corpo...

Cosa provo quando incontro gli altri

Avere la piastrinopenia immune (ITP) per me cosa significa...

Nell'affrontare questa malattia sento di poter contare su...

Se dovessi raccontare la mia malattia con un'immagine per me sarebbe...

Ai medici, operatori sanitari, ricercatori che sono coinvolti nella cura di pazienti che, come me, hanno la piastrinopenia immune vorrei dire, suggerire, rimproverare

Domani

Se dovessi immaginare il domani vorrei che...

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?

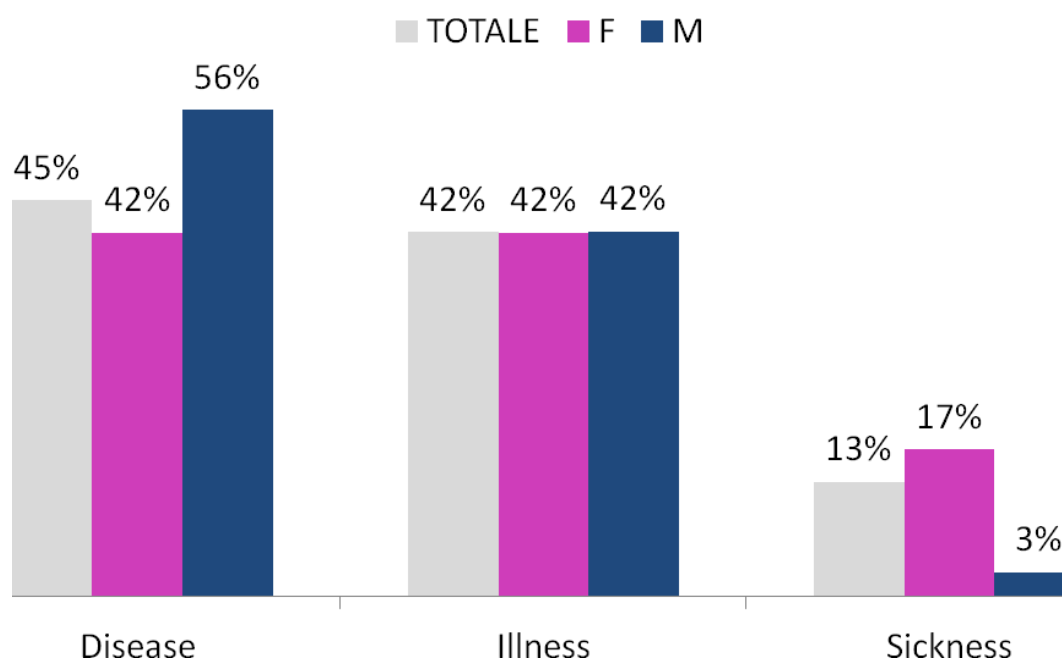
Risultati

Prevalgono le narrazioni di **DISEASE 45%** (Fig.1), ossia quelle che affrontano gli aspetti più meccanicistici dell'esperienza di malattia e che prevedono una focalizzazione sulla patologia, con un riferimento all'elenco di esami svolti, le attività e le visite sostenute, le manifestazioni dei sintomi, il decorso delle terapie. Queste narrazioni sono caratterizzate utilizzando terminologie tecniche.

Il **42%** delle narrazioni si sofferma anche su aspetti di **ILLNESS** ossia sul significato dell'essere malati, l'impatto che essa genera nella quotidianità, nelle relazioni, nei contesti sociali quali la famiglia, il lavoro, il tempo libero.

Il **13%** delle narrazioni ha una connotazione di **SICKNESS**, ossia di come la piastrinopenia immune viene percepita dalla società. In tal senso sono maggiormente le Donne (**17%**) a sentirsi non sempre all'altezza, a sentirsi talvolta osservate e a rischio di discriminazione a causa della malattia. Per gli uomini **3%** il riscontro da parte della società rispetto al loro essere malati è assai meno rilevante.

Grafico 51. Classificazione delle narrazioni secondo Artur Kleinman



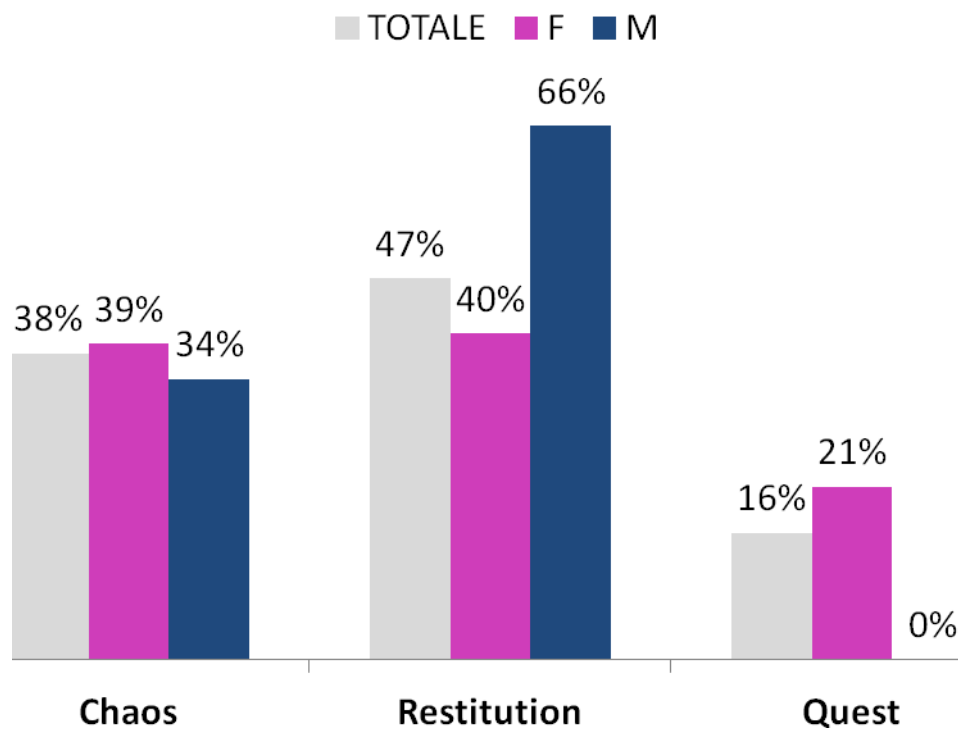
Secondo la classificazione di Frank (Fig. 2), prevalgono (**47%**) le narrazioni di **RESTITUTION**, ossia le testimonianze di coloro che si aspettano di superare la malattia e

ripristinare la condizione di salute precedente. Questo approccio è valido soprattutto per gli uomini (66%).

Nel 38% si tratta di narrazioni di CHAOS, il paziente non segue una sequenzialità lineare nel racconto della sua esperienza ma fa continui salti temporali, passa in modo caotico dalla descrizione della cronistoria della manifestazione dei sintomi e della malattia a descrizioni sullo stato d'animo. Prevalgono il senso di confusione e lo smarrimento.

Il restante 16% delle narrazioni sono di QUEST, ossia storie di persone che attraverso la piastrinopenia immune hanno avuto l'occasione di fare una riflessione su sé stesse trovando un nuovo senso e significato alla propria esperienza di malattia. In questo caso sono soltanto le donne (21%) ad aver narrato storie di quest.

Grafico 52. Classificazione delle narrazioni secondo Arthur W. Frank



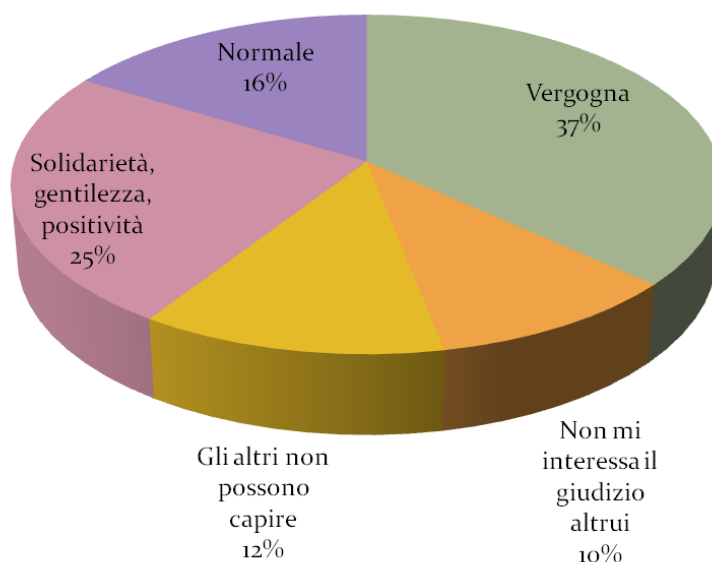
Una sezione della narrazione è stata dedicata al **rapporti con gli altri** (Fig. 3), in particolare per comprendere se e come la malattia condiziona le relazioni. Dall'analisi delle narrazioni prevale il senso di vergogna (37%) a testimonianza del fatto che le manifestazioni dell'ITP, specialmente quando sono visibili (lividi, petecchie ecc.) generano disagio nei pazienti. (*"vergogna di me stessa", "avevo il timore che i miei amici potessero lasciarmi per gli effetti del*

cortisone”).

Oltre alla vergogna c'è un 12% di coloro i quali ritengono che gli altri non possano capire ciò che si prova ad avere questa malattia e quindi è un'esperienza difficile da condividere che spesso viene vissuta in solitudine (*“gli altri fanno una vita normale e non possono comprendere quanto noi viviamo sulla nostra pelle”*).

Si segnalano infine coloro che (25%) hanno delle relazioni positive nel rapporto con gli altri, che ricevono solidarietà, gentilezza e non segnalano particolari problemi dovuti all'ITP.

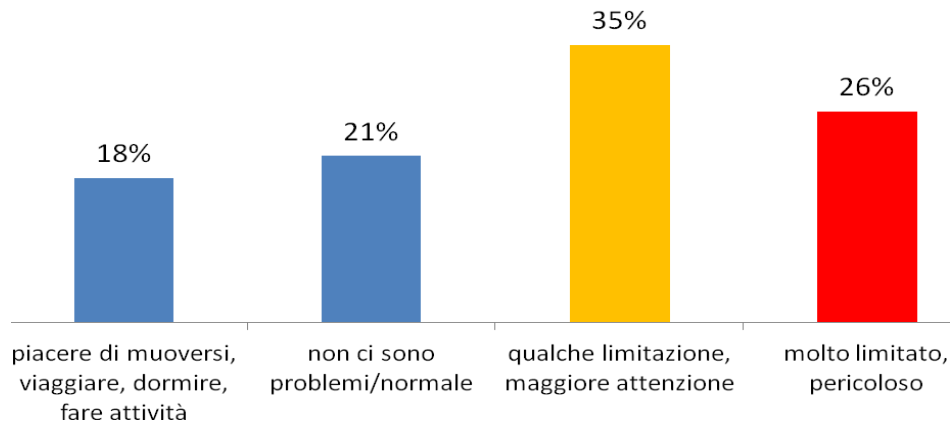
Grafico 53. Quando incontro gli altri mi sento....



L'altro aspetto sul quale si sono concentrate le narrazioni **sono le attività**, in particolare comprendere se e come la piastrinopenia ha avuto un impatto nel portare avanti lo svolgimento di gesti quotidiani. Come si evince dalla (Figura 54), la piastrinopenia immuna condiziona in modo rilevante le attività che richiedono movimento e spostamenti. Nel 35% delle narrazioni infatti si parla di limitazioni e dell'esigenza di avere sotto controllo le attività a maggior rischio per la propria salute.

Nel 26% le limitazioni diventano vere e proprie privazioni e condizionano in modo rilevante la quotidianità (*“muoversi era impossibile con in cortisone era impossibile salire sull'autobus. Ora ho smesso il cortisone e con difficoltà mi muovo”; “muoversi è stressante per la mente, normale per il corpo. Paura di ferirmi, di svegliarmi con il sangue che esce dal naso.”*)

Grafico 54. Attività di movimento, viaggiare, dormire



È stato chiesto ai partecipanti di voler **descrivere la piastrinopenia immune con un'immagine** (quella riportata nella figura 55 è la *wordcloud* di come viene rappresentata la propria malattia), nel convincimento che lo strumento figurativo consenta di far emergere stati d'animo e percezioni latenti che spesso un'indagine puramente oggettiva e quantitativa non è in grado di restituire.

Una classificazione esaustiva delle immagini evocate non è cosa facile, dati gli ampi margini di interpretazione che questo strumento consente, ma una tassonomia di massima ci è parsa comunque possibile portandoci a classificarle tra minaccia, speranza, tristezza, rabbia, vergogna, controllo.

Grafico 55. World-cloud delle immagini che rappresentano l'ITP



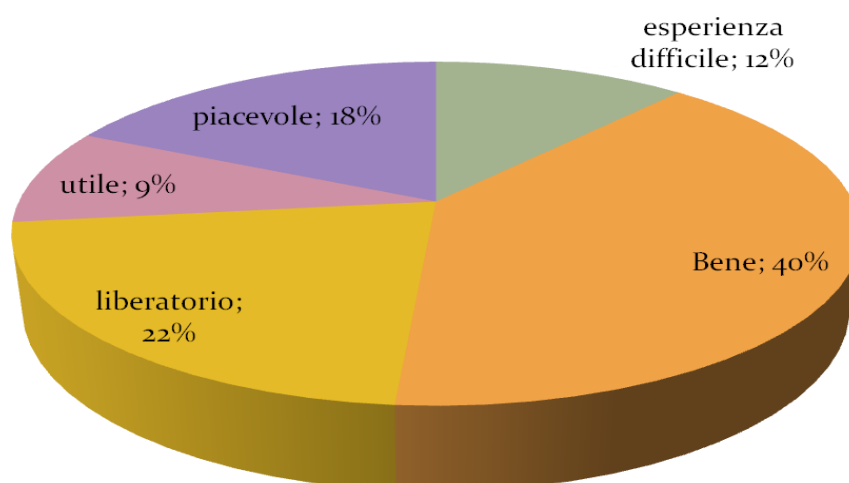
Tutte queste figurazioni sono una rappresentazione con un tratto olistico delle variabili emotive del dover convivere con la piastrinopenia immune. Le immagini più ricorrenti sembrano essere quelle che hanno a che fare con la paura, l'ansia, la minaccia, (*"qualcosa che scoppia"*), che spesso si celano dietro rappresentazioni di catastrofi naturali (*"un mare mosso"*). Seguono le immagini di speranza (*"storia a lieto fine"*, *"rinascita del buio alla luce"*) a sottolineare come, da un'iniziale esperienza di negatività, si è riusciti ad identificare un equilibrio e una strategia positiva di convivenza con la malattia.

Non mancano le immagini di vergogna, spesso legate alle manifestazioni estetiche della malattia (*"rosso sangue"*, *"melanzana tutta viola"*, *"macchia rossa liquida"*) alla percezione di stigma e di tristezza, dovute soprattutto all'incertezza e la precarietà.

Rispetto ai **rapporti con i professionisti sanitari**, nel 51% delle narrazioni sono positivi, c'è gratitudine e riconoscenza (19%). Non mancano tuttavia le richieste di miglioramento di natura tecnica (12% - *ricerca delle cause della malattia, suggerimenti sui trattamenti, meno prescrizioni di cortisone ecc.*) e ricerca di natura relazionale 9% (*diventare più umani, parlare con i pazienti ed ascoltarli, avere più empatia, non limitarsi alla conta piastrinica ecc.*).

Al termine della raccolta delle testimonianze, è stata chiesto un **bilancio sull'esperienza di racconto** della propria narrazione. Nell'88% dei casi il giudizio è positivo, in particolare aver condiviso la propria esperienza di malattia si è rilevato liberatorio 22% (*"mi son sentito più libero"*), un momento piacevole 18%, utile 9%. Per un 12% aprirsi e ripercorrere il viaggio nelle cure si è rivelata una esperienza difficile.

Grafico 56. Come si è sentito nel raccontare la sua esperienza



Allegato 1 - Le narrazioni delle persone con piastrinopenia immune adulte

Donna, 33 anni

Salve a tutti, sono una Visual Artist, fotografa e Ceramista Italiana. Sono nata in ma vivo tra l'Italia, la Germania e l'isola di Malta. Ho 33 anni e soffro di piastrinopenia dal 2010. Mi sono accorta che qualcosa non andava quando, come mio solito, giocando con le pellicine del labbro inferiore ho avuto un sanguinamento eccessivo, mai avuto. Poi ovviamente il ciclo mestruale, quasi emorragico, ma la prova del nove, la stranezza per eccellenza furono le petecchie. E' in quel momento che ho realizzato che qualcosa non andava, che c'era qualcosa di veramente strano! Ho fatto l'emocromo e sono andata a casa, qualche ora dopo mi chiamano d'urgenza dall'ospedale, il numero a fianco alla sigla PLT è 1!! Mille...quello fu l'inizio di un incubo! La cosa strana era che io stavo bene, non sentivo nulla, né stanchezza, né spossatezza o altro, ma un numero, un solo numero sballato su un foglio di carta cambiò la mia vita! La prima paura ovviamente è quella della Leucemia o di qualcosa di simile, quando ancora non conoscevo la malattia. I miei erano molto preoccupati, mia sorella forse era quella più calma, io ero solo stordita! La prima persona a cui mi sono rivolta è una dottoressa, cara amica di famiglia. Lei ci ha un po' spiegato cosa stava accadendo. Successivamente Policlinico di Prime analisi e aspirato midollare, primi contatti con acido tranexamico e cortisoni. Decido di aderire al protocollo Gimema, prima

linea cortisone ad alte dosi (Desametasone ... 40 mg al giorno per poi diminuire) un fallimento!!Ingrasso di 20 Kg almeno, mi cadono i capelli, gonfiore che ormai non mi permette quasi più di aprire gli occhi, disturbo del sonno, iperattività, disturbi mentali, facilità nel perdere la pazienza, malumore, depressione, irritabilità. Dopo la sospensione gli effetti sono stati ancora più devastanti: depressione, dolori allucinanti alle ossa (enorme fatica a deambulare soprattutto la mattina), malessere generale di natura ignota, cioè, stavo male, ma non sapevo perchè. Era come un malessere proveniente dall'interno, congiuntivite tremenda. Sono stati attimi di estremo sconforto. Fallito il primo tentativo del protocollo Gimema passo alla seconda linea di cura (sempre Gimema) Cortisone a basse dosi (... 5mg al giorno non mi ricordo per quanto forse tre mesi) Sintomi leggermente più blandi ma sempre orrendi, sentivo "tirare" tutti i muscoli del collo, irritabilità, depressione. Tutto inutile, dopo una breve ripresa di qualche mese le piastrine scendono di nuovo. A questo punto decido di abbandonare il Policlinico ..., non ero certa avessero svolto bene il loro lavoro, così comincia un pellegrinaggio tra i tanti ospedali italiani. Dopo... mi rivolgo ad un sedicente Professore di ... che mi ruba 200 euro, 10 minuti contati di visita per non dirmi nulla di rilevante o nulla che già non avessi sentito a ..., dice che il protocollo è giusto, bla bla bla, non mi convince affatto!Dopo ... approdo a ..., ospedale ..., mi sottopongo ad un paio di esami anche li. tra cui ricerca anticorpi antiplastrine per mezzo di scintigrafia,

prelievi vari, la Dottoressa mi consiglia l'intervento di Splenectomia (anzi aveva una fretta di fissare la data che non vi immaginate)ma io non volevo togliere la milza, avevo neanche 30 anni, e poi che sarebbe successo?! Il risultato della scintigrafia parlava chiaro tra l'altro, il sequestro piastrinico avveniva dalla milza ma anche dal fegato, quindi, non aveva senso, ma non volevo nemmeno continuare col cortisone, quindi che fare?! Decido di provare l'ultimo consulto, visto che avevo aderito al protocollo Gimema ed avevo dei dubbi a riguardo chi meglio di... poteva aiutarmi?!Vado a ..., chiedo un consulto con lui, mi ispira fiducia. Mi sconsiglia di togliere la milza alla mia età, ma mi consiglia di fare l'anticorpo monoclonale, ... di cui conoscevo ancora poco. Ovviamente come tutti i pazienti faccio l'errore di guardare su internet di cosa stiamo parlando, dopo avere letto la lista delle controindicazioni mi viene da piangere!ahahah ma tutto pur di non prendere più quel dannato cortisone. Mi rivolgo alla Dottoressa..., ematologa di ..., un medico eccezionale, non soltanto dal punto di vista medico ma soprattutto umano. Decido per l'anticorpo monoclonale, in fondo se lo fanno i bambini, posso farcela anch'io! Mi sottopongo alla prima infusione nel Luglio 2014 a ... dove mi trovo benissimo, tutto efficiente e funzionante. Una infusione ogni 14 giorni. Ero spaventata! La prima infusione dura 7 ore, dormo per la maggior parte del tempo. Effetti collaterali: un forte mal di testa durante la notte (simile ad una ruota che gira e sbatte sempre nello stesso punto) e stanchezza mai provata, stanchezza tale da non farmi quasi arrivare dal letto al

divano con le mie gambe. Le altre infusione sono state più brevi (5 ore) e i sintomi di stanchezza andavano diminuendo di volta in volta. Quella del ... è stata un'esperienza incredibile, tanta gente con me faceva l'infusione ed io guardavo i loro volti, per lo più malati di Cancro, alcune ragazze della mia età che guardandomi mi chiedevano stupite "ma perchè a te non sono caduti i capelli?" e io mi sentivo quasi in difetto a spiegare che per fortuna io non avevo la stessa malattia tremenda Tornavo a casa sempre piangendo e il trasporto emotivo era molto più forte della terapia stessa. Eppure erano persone piene di voglia di vivere, persone che paradossalmente davano coraggio a me! Questi incontri mi hanno aiutata ad accettare meglio la mia malattia, sentendomi fortunata rispetto a loro. Non faccio più terapie da allora, i miei valori oggi sono 180.000 Plt, la conquista di un numero a tre cifre è stata dura ma per ora sembra che io ce l'abbia fatta! Mia madre chiede se ho fatto l'emocromo in maniera maniacale, non credo le passerà. Gli altri, si chiedono, ma tutto sommato al momento è tutto nella normalità. Io sono una persona che ama viaggiare, se non viaggio io muoio. Ricordo di avere temuto veramente di non poterlo più fare, o di non poterlo fare per molto tempo...mi trattavano come una bambola di vetro, era tremendo! pensavo che le cose capitano quando meno te lo aspetti. Le malattie sono una cosa che di solito capitano "agli altri", cose di cui senti parlare alla vicina di casa, o a tua nonna quando vai a trovarla. Il giorno della diagnosi io avevo 27 anni, non avrei potuto immaginare che sarebbe capitato a me. Oggi mi sento bene,

tuttavia ad ogni comparsa di un piccolo livido mi viene in mente tutto questo inferno e prego che non accada di nuovo. Ma la sensazione è particolare, è come se su di me fosse calata un'ombra. Se dovessi rappresentare la malattia con un'immagine sarebbe un fantasma in agguato pronto a colpire di nuovo. Non seguo nessuna terapia adesso routine, non ci faccio nemmeno caso, solo quella sensazione di adrenalina quando creco il numero a fianco alla sigla PLT. Quello è particolare. Quando la malattia si ripresenta mi sento molto giù. Muoversi per me è indispensabile, e sono felice di avere ripreso a farlo. Significa stare un poco più attenti, significa controllo, significa attenzione. La mia famiglia, soprattutto i miei genitori, senza di loro (se pur troppo apprensivi) sarebbe stato tutto molto più difficile. Li ringrazio anche per tutti i soldi che hanno speso nelle varie visite specialistiche, sono stati veramente molti, e credo che di fronte a cose del genere i prezzi siano troppo esagerati e bisognerebbe prestare più attenzione al malato piuttosto che, in certi casi, solo al guadagno. Come Visual Artist ho lavorato diverse volte su questo tema, attraverso lavori in fotografia e in pittura. L'immagine ancora ora più frequente è forse quella dei lividi, del letto di ospedale e delle infusioni di ... che mai scorderò. Secondo me le visite mediche specialistiche sono troppo, esageratamente costose!! Farsi controllare dovrebbe essere un diritto di tutti! Una delle cose più fastidiose è stata la scortesia degli infermieri in molti degli ospedali dove sono stata stata, la scortesia e l'incompetenza! E' vero che le mie vene sono un poco difficili, ma l'ammasso di

infermieri poco professionali che ho conosciuto è stata una cosa tremenda, non trovavano mai una vena, prelievi fatti dai piedi, scortesia a arie a mai finire, e non sto parlando solo del Sud, incompetenza e poca gentilezza anche al nord! Per fortuna ci sono stati anche quelli professionali e precisi che hanno abbassato la media! mi piacerebbe trovassero la causa di questa malattia, così da poterla evitare o arginare! Il fatto di non conoscerne la causa rende ancora più nervosi. Nel raccontarmi mi sono sentita benissimo, grazie di avermi dato la possibilità di farlo!

Donna, 31 anni

La piastrinopenia non mi ha mai creato particolari problemi, tuttavia essa è associata a anemia emolitica autoimmune, la quale mi ha creato problematiche importanti dal punto di vista fisico e psicologico, ma ora sto bene. Ricordo che si è manifestata con petecchie minuscole sul petto e petecchie scure in bocca. Tutti hanno imparato a convivere con la PTI tranne mia madre che è sempre molto ansiosa relativamente al numero di piastrine. All'epoca decisi di rivolgermi all'Ematologo. Quando mi comunicarono che si trattava di piastrinopenia immune mi sentii sollevato, credevano potesse essere leucemia. Da allora in famiglia, con gli amici, sul lavoro tutto ok. Non ho mai avuto segni visibili della malattia. Oggi mi sento Bene. Non seguo cure. Gli esami del sangue per me sono un incubo. Avere la piastrinopenia significa per me aver trovato nuovi compagni di viaggio! Nell'affrontarla posso contare su parenti, amici, Aipit. Se dovessi immaginare il

domani vorrei che esistesse una cura definitiva per tutte le malattie autoimmuni. Nel raccontare la mia storia mi son sentita tranquilla!!

Donna, 35 anni

Era luglio 2015, al mare un sabato mattina. La malattia si manifestò con una metrorragia fortissima, aberrante, ematomi enormi sulle gambe. Seguono analisi di laboratorio e ricovero in ospedale. Tanti pensieri, tanta tristezza, tanta paura. Non avevo mai sentito parlare di malattie... Non avevo idea di cosa potesse essere... fisicamente però stavo bene. Gli altri intorno a me non mi sono stati di supporto...o meglio in pochi lo sono stati...il mio medico, mio marito, alcuni familiari, alcuni amici. Ero e sono seguita da un ematologo ospedaliero, sono stata anche da una psicologa, un nutrizionista e un endocrinologo. Quando mi hanno comunicato che si trattava di piastrinopenia immune mi sono sentita Impotente, non avevo idea di cosa fosse. DA allora è stato un precipitare continuo in famiglia, con gli amici con il lavoro, va meglio solo negli ultimi tempi. Muoversi per me era un lavoro. Ho smesso di viaggiare per lavoro perché ho cambiato lavoro...e la itp ha avuto il suo peso. Rispetto agli altri, io ero a disagio per gli ematomi sulle gambe e per il gonfiore il grasso e la ritenzione idrica della mia terapia cortisonica depressiva. Avevo vergogna di mostrarmi, non volevo mai uscire. Oggi mi sento meglio, sono a dieta e non assumo più cortisone. Sono in cura con ... con somministrazione settimanale e prelievi ematici settimanali, sto pensando

alla splenectomia. Gli esami sono ormai una routine...e ho sempre odiato gli aghi. Quando la malattia si manifesta mi sento Impotente! Dormire adesso è riposante...fino a qualche mese fa ero totalmente insonne, sudavo, avevo incubi. Adesso riposante...fino a qualche mese fa ero totalmente insonne, sudavo, avevo incubi. Viaggiare per me è qualcosa che mi sento sottratto dalla malattia...Adesso va meglio, vivo meglio anche se la malattia c'è sempre. Oggi mi ammirano perché ho perso molti chili e ammirano la mia forza d'animo. Rispetto a cosa potrebbero pensare gli altri, adesso li affronto a testa alta. Avere la piastrinopenia immune per me significa sentirmi limitata sotto molti aspetti, significa vivere non pienamente. Nell'affrontare la malattia sento di poter contare sulla mia famiglia, il mio specialista... vorrei poter contare di più sulla sanità e sul riconoscimento in Campania di una esenzione e di una invalidità. Se dovessi pensare ad un'immagine della mia malattia...Il mio viso a palloncino, non lo dimenticherò mai. Ai medici, infermieri ed operatori sanitari vorrei dire che la vita è bella e bisogna prendere il buono che ha da offrirci... dobbiamo essere bravi noi a prendermelo! Indagare la vita del paziente precedente alla malattia...cercare un fattore di stress o qualcosa del genere che possa farci rivoltare contro l'organismo. Essere umani, sempre! Se dovessi immaginare il domani vorrei che la itp sparisse per sempre per averne solo un vago ricordo. Nel raccontarmi mi sono sentita bene! Avete scelto le domande giuste in questo questionario.

Donna, 24 anni

Sono una ragazza di 24 anni e soffro di questa malattia da 3 anni. Si è manifestata con petecchie prima sulla gamba sinistra e dopo sul petto e collo, ciclo mestruale molto abbondante e con presenza di coaguli, ecchimosi e dopo dolori articolari (soprattutto ginocchia, spalle e collo). La mia famiglia non aveva dato molta importanza ai sintomi, come del resto io per prima. Non abbiamo minimamente pensato che tutte queste cose fossero sintomi di una stessa causa. Il primo medico che ho incontrato è stata un'ematologa della mia città che mi ha fatto fare solo analisi del sangue e nient'altro...solo dopo che mi sono rivolta a un reumatologo ho saputo che mi avrebbe dovuto far fare molti più esami, ma che ormai era inutile fare dato che erano già mesi che stavo facendo terapia di cortisone ad alti dosi e i risultati sarebbero stati alterati. Quando mi comunicarono che si trattava di piastrinopenia immune è come se mi fosse cascato il mondo addosso. All'inizio non capivo nemmeno cosa mi stessero dicendo, non avevo capito la gravità della situazione. La mia famiglia era molto turbata anche se cercavano di non darlo a vedere e, anzi, erano loro che mi davano la forza. E' stato difficile spiegarlo agli amici ma mi sono sempre stati vicini. Anche seguire le lezioni all'università e dare gli esami è stata d'un peso...ogni volta avevo la paura che mi potesse succedere qualcosa. Gli altri mi guardavano come se fossi qualcosa di fragile che solo a stringermi la mano mi potessero fare male. Chi non sapeva della mia situazione e mi chiedeva "*come stai? tutto bene?*" era difficile sorridere e dire "*si*

grazie tutto bene" e fare finta di niente. Quando invece incontravo qualcuno che sapeva della malattia, vedevo nello sguardo una specie di compassione (poi forse era solo una mia impressione) e mi faceva star malebene, col tempo ho imparato a convivere con questa cosa e anche a scherzarci sopra a volte...certo, questa mia spensieratezza è anche dovuta al fatto che sono due anni che le mie analisi vanno bene! al momento non seguo più nessuna cura! (incrociamo le dita). Sono due anni che le mie analisi vanno bene senza bisogno di cure, grazie alla terapia con ... All'inizio erano un incubo, ogni settimana prelievo, a volte anche più frequentemente, era diventata una cosa insopportabile. Con i miglioramenti è diminuita la frequenza degli esami, ora li faccio ogni 2-3 mesi perchè c'è stata qualche oscillazione delle pmi ributto giù ovviamente e penso che rinzierà l'incubo. Non ho mai avuto grandi problemi nel dormire, mi è successo solo all'inizio quando facevo cortisone a alte dosi che mi dava agitazione e era difficile addormentarsi. In linea generale non è un problema, a meno che non sia il momento di piastrine bassissime non mi sono mai fatta frenare. Ora che sappiamo cos'è e cosa si deve fare siamo più tranquillise mi vedono un livido mi chiedono se è per la malattia o me lo sono fatto io! niente, la malattia non è più il mio primo pensiero quando sono con gli altri mi interessa vivere la mia vita solo facendo un po' più di attenzione e facendo le analisi un po' più frequentemente degli altri. Posso contare sulla mia famiglia, soprattutto mia mamma e sui miei amici. Se dovessi raccontare l'I TP con un'immagine non

saprei! vorrei consigliare a tutti quei medici che non sanno curare, o non sanno le procedure, o, soprattutto non conoscono nemmeno gli effetti collaterali dei farmaci che prescrivono di mettere da parte l'orgoglio, fare un passo indietro e indirizzare il paziente verso un medico che pensano sia più qualificato per questa malattia e non imbottire di cortisone senza nemmeno fare esami approfonditi, sperando che la malattia se ne vada da sola, peggiorando così la salute del malcapitato (come è successo a me)...secondo me un bravo medico si distingue per quello che sa, ma anche per quello che è consapevole di non sapere e per questo lascia spazio a qualcuno più competente in quell'ambito. Non si può tirare a indovinare con la salute delle persone una cura definitiva, ma credo sia troppo ambizioso! quindi mi basterebbe che la mia situazione rimanga stabile così come è adesso. L'ho raccontata talmente tante volte che ormai è come raccontare la trama di un film. Dà quasi un senso di liberazione, soprattutto se lo racconti a qualcuno che riesce a capirti.

Donna, 57 anni

Ammalata dal 1985, tentativi vari di terapia iniziando con cortisone, chemioterapici, immunoglobuline, plasmaferesi, splenectomia, ... utilizzata fino al 2013, nuova disastrosa ricaduta, diversi ricoveri per circa 18 mesi con diversi tentativi di cura. Si è manifestata la malattia con costanti lividi senza causa...emocromo di controllo e ricovero immediato per valori a zero. Gli altri intorno a me erano ansiosi, iperprotettivi. Decisi di rivolgermi

all'istituto fino al 2012, successivamente ematologia oncologica ospedale ... tutto lo staff ma in particolare dr ..., attualmente day hospital ematologica ospedale ... Quando mi comunicarono che avevo la piastrinopenia immune mi sono sentita un cadavere di 25 anni.....all'epoca malattia quasi sconosciuta...Ho sempre combattuto ma ogni volta con più fatica....dover fare i conti con i controlli e le terapie. ...mai più estero. La domanda più frequente : *...c'è qualcuno che ti picchia? devi dirlo!!!*...quando incontro gli altri sorridevo fuori e morivo un po' dentro. Oggi mi sento rassegnata...non abbiamo diritto a quasi nulla. ..neanche i giorni della 104 per le terapie! !! mi curo con ..., calcio e prolia più gastro protettori, potassio e integratori. Fare gli esami è un'abitudine consolidata!! Quando la malattia si ripresenta mi sento depressa. ...stanca e demoralizzata. Non sempre facile per i problemi alla schiena dovuti al cortisone. ..ma stare a lungo seduta è ancora peggio. Muoversi per me è utopia. ...prendo ... in gocce e spero. Dormire? utopia. ...prendo le gocce e spero. .Viaggiare, un bellissimo sogno! !! Gli altri mi aiutano e supportano in tutto!!! alla mia età mi copro e ho risolto...cerco sempre di sorridere...avere la piastrinopenia immune significa avere problemi e non vederli riconosciuti dall'INPS! !! Nell'affrontare questo percorso ho potuto contare sugli splendidi ematologi che ho incontrato. Se dovessi rappresentare l'ITP con un'immagine sarebbe la mancanza di foto mie nel periodo del cortisone e della chemio. ...Ai medici e altri professionisti sanitari direi di sollecitare un

riconoscimento ai fini pensionistici....Se dovessi immaginare il domani, mi lasciassero andare in pensione e poter vivere un po' la vita! !! Come ti sei sentito nel poter raccontare liberamente il vissuto della tua malattia? incredibile che qualcuno ti ascolti e la certezza di aver dimenticato tantissimo per l'emozione...

Donna, 39 anni

La malattia si è presentata con petrecchie e lividi. Quando mi dissero che si trattava di piastrinopenia immune mi sono sentita perduta. Oggi mi sento fiduciosa e combattiva. Gli esami del sangue per me sono un incubo. Quando la malattia torna a manifestarsi mi sento stanca e assonnata. Sento di poter contare sulla mia famiglia. L'ITP la rappresenterei come una spada di damocle. Se dovessi immaginare il domani vorrei che tornasse tutto come prima quando erano nella norma. Raccontarmi è stato frustrante.

Donna, 42 anni

Ho 42 anni e sono ammalata da 36 anni, per cui posso dire che sono stata una bimba, un'adolescente, una giovane, un'adulta e una mamma piastrinopenica con i miei alti e bassi. Quando avevo 7 anni ho avuto una specie di stomatite con afte nella bocca ma da diverso tempo prima miei genitori notavano diversi lividi sparsi per il corpo. Le gengive erano diventate gonfie e piene di pus, non riuscivo a parlare. 36 anni fa la malattia non era molto conosciuta per cui tutti cercavano di capire come comportarsi proprio perché non era conosciuta sono stata sottoposta a innumerevoli esami e biopsie midollari anche senza anestesia, un vero incubo per una bambina. Sono stata ricoverata anche 6 mesi in un anno!

La prima diagnosi che mi fu diagnosticata fu leucemia, poi tramutata in itp. Ero troppo piccola per cui il mio vero e proprio incubo erano le biopsie midollari. Il periodo più duro è stato l'adolescenza...mi vergognavo dei lividi sparsi per il corpo, correre per me era ed è una limitazione. Gli amici che conoscevano il mio problema non ci facevano più caso, altri invece buttavano lo sguardo sui lividiera inevitabile, erano brutti anche per me. Oggi mi sento una forza ,fortunatamente da circa 3 anni viaggio con una media di 50 mila plt senza nessuna terapia...mai visto questo numero in tanti anni di malattia. Ora non seguo nessuna terapia, ma in passato non mi sono fatta mancare nulla: cortisone, igv, pappe piastriniche e ... Gli esami sono per me parte della vita. Quando la malattia si manifesta mi sento stanca e piena di lividi. Muoversi e dormire per me è facile...quando però assumevo il cortisone dormivo pochissimo. Viaggiare non mi comporta problemi. In famiglia tutto regolare con le dovute accortezze. Sono una veterana ormai...gli altri si sono rassegnati. Sono una persona socievole, vivere per sempre con questa malattia, consapevole dei miei limiti sapendo che ci possono essere degli alti e bassi. So di poter contare sull'aiuto dei medici e confronto con coloro che hanno la stessa malattia. L'immagine è la bambola di cristallo è diventata anche mamma!!!I medici devono sapere che prima della malattia ci deve essere il malato. Per il domani spererei naturalmente si trovasse il rimedio definitivo per questa malattia. Raccontare di me mi ha fatto sentire benissimo...anche perché la mia storia

potrebbe essere d'aiuto ad altre persone

Donna, 32 anni

Ho accettato la terapia cortisonica per un periodo di tempo abbastanza lungo (più di due anni) fino a quando non ho scelto di optare per la splenectomia, la quale al momento (dopo due anni e mezzo dall'intervento) continua ad essere efficace. Mi sono accorta che qualcosa non andava con un ciclo particolarmente abbondante. Ho assunto „... su consiglio di ginecologa e farmacista ma mi sono comparse le petecchie, che non conoscevo e che ho scambiato per reazione allergica. Gli altri intorno a me si sono preoccupati, a partire dal medico curante che ha temuto per l'improvviso calo della conta piastrinica, ma mi sono stati vicini. Decisi di effettuare le prime analisi su richiesta del medico curante sono stata consigliata per una visita specialistica ematologica che mi ha successivamente portato alla diagnosi. piastrinopenia immune, ricordo che mi sentii confusa e preoccupata. A livello sociale non è cambiato molto, i maggiori problemi li ho avuti per gli effetti collaterali dei cortisonici. Muoversi per me era preoccupante, potevano pensare che avessi qualcosa che non andava. Mi sentivo a volte a disagio. Oggi mi sento bene, faccio i controlli in maniera meno frequente, 2 o 3 volte l'anno vista la prolungata remissione. Se sono insicura su qualche sintomo faccio un emocromo per conto mio per tranquillizzarmi, ma ora accade meno di frequente. Gli esami per me sono un momento di angoscia e speranza. Quando la malattia si manifesta mi sento avvilita. Muoversi per me è normale, dormire è

normale, normalissimo regolare. Gli altri non notano nulla di particolare. Avere questa malattia significa sapere di poter avere sempre una ricaduta e dover stare attenta ai segnali del mio corpo. Fortuna posso contare sui miei cari. Se dovessi rappresentare la piastrinopenia con un'immagine sarebbe una indistinta macchia rossa. Invito i professionisti sanitari ad ascoltare attentamente e rispondere ai dubbi dei pazienti. Per il domani mi piacerebbe che ci fosse più consapevolezza sulle malattie rare e autoimmuni. Sono stata bene a raccontare di me.

Donna 39 anni

Buongiorno io è da più di un anno che convivo con questa malattia, ho fatto cura cortisoniche, di „... di ... e 4 infusioni di un anticorpo più la splenectomia. Purtroppo per me le piastrine non salgono adeguatamente la media e intorno ai 24000. Tutto è iniziato perché ero piena di lividi e tanto tanto stanca. Il mio medico curante pensava non avessi voglia di lavorare. Volevo specificare che da ben 5 anni consecutivi ho sempre preso il premio produzione per assenze di malattie al 105x100 non sono assolutamente una fannullona. Poi ho cambiato medico il giorno stesso grazie a mio marito che ne aveva le scatole piene di questa storia. Quando mi ha fatta spogliare ed ha visto i lividi mi ha mandata d'urgenza a fare le analisi del sangue tempo dopo mi ha confidato che al momento lui pensava di trattasse di leucemia. Fatte le analisi ricoverata e urgenza piastrine a 4000. Dopo un paio di giorni la diagnosi piastrinopenia

autoimmune. Tanti amici di sono allontanati perché non sono più la festaiola che ero prima essendo spesso stanca. Ma per fortuna ho un marito e una famiglia meravigliosa che mi sono tanto vicini. Mi rivolgo esclusivamente all'ematologia di ...hanno fatto tutto loro. Al momento non sapevo cosa fosse la piastrinopenia immune, l'ho capita con il tempo. Per fortuna non è una malattia peggiore e questo quello che penso. Sono dell'idea che bisogna vedere il bicchiere sempre mezzo pieno. Muoversi per me significa in giro per l'Europa e organizzare feste sempre impegnata. Gli altri cosapenseranno, "O dio il marito la picchia :)" ho sentito direA chi me lo chiedeva rispondevo cosa fosse. Per fortuna ho un carattere solare se non sarebbe per i kg che ho preso farei comunque tutto e lo stesso parlo di sport. Attualmente mi curo con e cortisone settimanali ormai mi sono abituata. Se devo esser sincera nelle ultime 4 settimane che le mie piastrine erano rientrate dalle ferie quando mi hanno letto l'ultimo emocromo 22.000 invece di 293.000 ci sono restata un po' male perché pensavo magari di esser guarita. A piedi? Allucinante tra kg e giramenti di testa. Dormo troppo rispetto a come ero abituata ma ho sentito che fa bene alle piastrine che si rigenerano. Viaggiare è indispensabile, adoro viaggiare ma purtroppo se le piastrine son basse mi tocca star qua. Mia madre è fuori di testa da quando mi hanno diagnosticato questa malattia allora le dico sempre che sto bene per non farla preoccupare. Gli amici quello che son restati sono splendidi mi chiamano spesso per sapere come sto. Il lavoro purtroppo è quello che ne ha

risentito di più, da una super operaia a "invalida" se così si può dire. Gli altri vendendo il mio corpo penseranno che se mi mettessi un cordino posso volare via come un palloncino di gas ☺ ☺ ☺ per fortuna sono intelligenti e non mi fanno pesare niente. Sono la solita ... di sempre. Limitazioni in tutto e per tutto. Posso contare su tutti quelli che mi stanno vicini dottori e infermiere incluse. Se dovessi pensare ad un'immagine penserei ad una melanzana tutta viola. Ai professionisti della salute suggerirei di spiegare meglio come affrontarla. Se dovessi immaginare il domani vorrei che ci fosse la pace nel mondo come dicono le miss ☺ ☺ ☺ ☺ che i prelievi fossero fatti diversamente con una nuova tecnologia magari tramite tampone in modo da non creare altri ematomi. Ovviamente che trovino una cura definitiva a questa malattia. Scrivere mi ha alleggerita e spero di essere d'aiuto per le ricerche. Grazie di avermi dato questa opportunità. !!!!

Donna, 40 anni

Ero donatrice Avis. Poi un'improvvisa stanchezza mi ha portato a fare accertamenti, poi la diagnosi. Sono una malata "fortunata": dal 2001 sempre asintomatica e fino al 2011 solo controlli. Poi le plt sono scese sotto 30mila e ho iniziato cortisone. Nel mio caso l'unico segno é sempre stata la stanchezza. Gli altri? non capiscono, non capiranno mai! Sembriamo sani ma dentro ci portiamo questa paura per il futuro che nessuno, tranne gli altri malati, conosce. Subito ematologo, che mi ha seguito finché non ho rifiutato la splenectomia ed ho iniziato terapie omeopatiche. Quando mi hanno

detto di cosa si trattava ho avuto paura. Non sapevo cosa fosse e, studiando, ho capito che molti non lo sanno! Cerco di non pensarci. Ho sempre fatto tutto (anche skydive!!) Cosa pensano gli altri del mio corpo? Non me lo sono mai chiesta. Dipende chi! Oggi mi sento fortunata. Ho conosciuto tramite voi tante situazioni peggiori delle mie e ringrazio il cielo ogni giorno che passa. Vado dal medico omeopata al bisogno (ma non solo per la pti). Controllo plt ogni 2-3 mesi. Fare gli esami è uno stillicidio! Quando torna la malattia mi sento Stanca. Muoversi per me è Necessario, dormire Il mio sogno! Lo farei h24. Viaggiare invece è lo scopo della mia vita (oltre crescere mio figlio!) Non ne parlo. O lo faccio lo stretto necessario. Non hanno idea di cosa parlo. Quando incontro gli altri provo quello che provano loro! Non sentirmi sana, avere paura per il futuro. Ma anche..apprezzare ogni giorno che passa..ogni piccola cosa bella. Per questo, ringrazio la mia malattia. Faccio affidamento prevalentemente su me stessa. Se dovessi raccontare la mia malattia non saprei. Ai medici chiederei solo ricercare le cause. Come tutto. Nel mio caso, ad esempio, sono sicura che il fattore scatenante é stato un vaccino antinfluenzale..eppure nessuno indaga abbastanza su queste cose. Vorrei che le piastrine tornassero a 6 cifre!!! Mi sono sentita molto bene. Grazie. Spero sia utile!

Donna, 42 anni

Quando mi hanno parlato di piastrinopenia immune mi sono sentita preoccupata. Gli esami del sangue per me sono un momento di forte ansia.

Viaggiare per me è più difficile per paura di avere complicanze e di non trovare una corretta assistenza sanitaria soprattutto all'estero. Avere paura che possa peggiorare in futuro e rendermi impossibile alcune attività tra cui il lavoro e lo sport. Ai medici consiglieri di approfondire. Scrivere è stato utile.

Uomo, 64 anni

SONO UN DIRIGENTE DAZIENDA DI 63 ANNI, NESSUN SEGNALE, gli altri intorno a me non mi dicevano niente. Mi rivolsi agli ematologi, effettuai emocromi, prelievo di midollo spinale e tracciabilità delle piastrine. Quando mi hanno comunicato la diagnosi di piastrinopenia mi sono sentito preoccupato. I rapporti in famiglia, con gli altri, a lavoro sono rimasti uguali. Nulla si è modificato. Oggi mi sento bene dopo la splenectomia, faccio esami a cadenza trimestrale. Gli esami del sangue sono importanti. Viaggiare per me è importante. Gli altri non pensano niente credo. Avere l'ITP vuol dire avere una malattia curabilissima, nell'affrontarla sento di poter contare su dei buoni professionisti. Se dovessi raccontare la malattia con un'immagine sarebbe un problema che spero di aver risolto. Ai professionisti sanitari vorrei dire che sono stati eccezionali e per il domani vorrei che l'itp non si presentasse più. Mi sono sentito bene a scrivere.

Donna, 51 anni

Ero in un periodo molto stressante e sono un tipo molto ansioso. Mi sono ritrovata con delle petecchie sulle mani e la

mattina seguente ho trovato sangue sul cuscino.. Panicooooo!....erano tutti spaventati. Sono andata al pronto soccorso perché richiamata dopo aver effettuato i prelievi e subito mi hanno fatto un prelievo per confermare o meno la diagnosi panico e vuoto intorno a me... ho pensato a tutta la mia vita passata....tutti mi erano vicini. Muoversi per me era complicato e un po' da paura....nessun problema con gli altri ...quando mi hanno comunicato la diagnosi sono stata triste...oggi mi sento bene ma sempre in allerta...Oggi non seguo nessuna cura a parte i prelievi. Gli esami del sangue per me sono semplici. Quando l'ITP si ripresenta sto malissimo...dormire, viaggiare, tutto normale però con il mio farmaco salvavita...il cortisone. Avere la piastrinopenia immune significa avere un po' di ansia. Nell'affrontarla posso contare sul mio ematologo. Se dovessi immaginarla sarebbe un mare mosso. Non mi sento di dire nulla ai professionisti sanitari, vorrei che la malattia non mi tornasse più. Sono stata bene a raccontarlo.

Uomo, 38 anni

Spesso mi accorgevo che nella saliva, lavandomi i denti (ma, a volte, anche no) erano presenti tracce di sangue. Gli altri non si sono accorti di niente, non ho mai avuto sintomi chiaramente visibili (come, ad esempio, le petecchie). Mi sono rivolto al medico curante che mi ha prescritto degli esami dal sangue. Da qui, la scoperta di avere le piastrine basse (60.000) e la conseguente visita presso un centro specialistico. La situazione è stata

monitorata per sei mesi. Le piastrine continuavano a scendere. Così, ho fatto un paio di cicli di cortisone e immunoglobuline, ma gli effetti non duravano più di una settimana. Dopo consulto con l'ematologo, abbiamo optato per la splenectomia. Quando ho saputo che si trattava di piastrinopenia immune non mi sono sentito in nessun modo in particolare. Ho appreso di una patologia che non conoscevo. Ma, almeno, sapevo di cosa si trattava, finalmente. Non sono cambiate di una virgola le mie abitudini e i miei rapporti. Oggi mi sento Bene, dopo la splenectomia eseguo un emocromo una volta ogni due mesi. Per il momento, la situazione non desta particolari preoccupazioni. Gli esami sono per me un banco di verifica....un rompimento di scatole in più. Medici fantastici che mi hanno sempre seguito al meglio. La piastrinopenia è come una macchia rossa sul bianco del lavandino. A Milano c'è un detto che dice "*Ofelè, fa el tò mestè*" (Pasticcere, fai il tuo mestiere), quindi non posso suggerire, rimproverare o consigliare niente a chi ne sa più di me. Personalmente, sono conscio del fatto che stanno facendo - e faranno - tutto il possibile. Concentriamoci sul presente, per cortesia non parliamo del domani. E' già abbastanza impegnativo.

Donna 57 anni

In un primo momento qualche preoccupazione l'ho avuta, in particolare prima che la malattia fosse diagnosticata perché l'abbassamento delle piastrine poteva essere sintomo di altre malattie di tipo tumorale. Una volta individuata la piastrinopenia la mia immunologa mi ha

serenamente spiegato quale potesse essere l'iter.....cioè cura cortisonica o in ultima analisi asportazione della milza. Certamente non ero felice ma ne ho preso atto ed ho continuato a fare controlli del sangue regolari. Da due anni sono più o meno stabile....in realtà proprio non ci penso, non ho problemi, non ho sintomi....in poche parole...non mi sento malata pur essendo cosciente che la situazione potrebbe anche peggiorare, ma ripeto...io non mi sento malata. Il mio stile di vita non è cambiato in nulla. Tengo con me semplicemente la diagnosi aggiornata della mia immunologa in particolar modo se viaggio, apro con cautela le scatolette di latta...controllo se quando mi lavo i denti noto del sangue. Tutto qui. I sintomi? Non ho notato nulla...i miei cari tranquilli come me. Mi sono rivolta al mio medico di base, alla mia immunologa ed anche ad un medico di "medicina tibetana" un po' preoccupata....ma poi come ho spiegato tutto è rientrato nella quotidianità. Nessun cambiamento quindi. Non ho nessun tipo di manifestazione esterna...sono quella di prima. Per quanto riguarda le cure faccio solo controlli prima semestrali ora, ad 8 mesi, con la specialista. Prima esami sangue ogni mese ora ogni due mesi. Fare gli esami? una routine. Dormire, muoversi tutto regolare anche viaggiare evitando paesi in cui ci possano essere poche prestazioni mediche. Il mio corpo è quello di prima non è cambiato niente. Avere la piastrinopenia significa esserne consapevoli e basta. Posso contare sulla mia specialista, i miei familiari ed amici in caso dovesse peggiorare....Se dovessi raccontarla con un'immagine sarebbe la

mia persona con un lontano punto di domanda. A persone "stabili" (nel senso del livello della malattia) come me, direi semplicemente di star sereni continuando a controllarsi...se in un futuro dovesse degenerare...beh ci sarà tempo e modo per affrontarla, fidandosi dello specialista a cui ci si rivolge. Per il domani vorrei che almeno la mia piastrinopenia non peggiorasse...così potrei vivere esattamente con facevo prima per altri 30 anni!!! Nello scrivere mi sono sentita serena.

Donna, 47 anni

Sono mamma di due bambine, sono separata, lavoro. Ho iniziato a vedere dei lividi e delle macchie sulle braccia e gambe, il mestruo era abbondante e mi sono spaventata, pensavo di avere la leucemia non ho detto niente alle mie figlie ma loro mi hanno visto le macchie e so che erano spaventate sono andata dal medico di famiglia e lui mi ha fatto fare gli esami e poi mi ha mandato in ospedale a fare una visita dall'ematologo ho avuto paura, non sapevo di questa malattia, non capivo niente di quello che mi dicevano. Avevo paura che mi mentissero e che invece avevo la leucemia. Non volevo dire niente ai miei genitori e alle mie figlie per non farli preoccupare. Non volevo neanche dirlo al lavoro per paura che i colleghi mi compatissero. Ogni mattina avevo paura di trovare altre macchie. Non volevo che pensassero che mi drogavo o che avevo una malattia contagiosa, avevo paura che mi giudicassero. Oggi sto molto meglio da quando le piastrine sono salite, ma non so cosa succederà in futuro. Devo

fare sempre l'emocromo una volta al mese e fare la terapia ogni settimana...ogni volta un'ansia quando aspetto il risultato. Mi sentivo molto stanca quando le piastrine erano basse, invece quando sono normali sto meglio. Non posso pensare di fare un viaggio lungo perchè ho paura di trovarmi lontano e avere le piastrine basse. Faccio le vacanze solo poco distanti e avrei paura di andare all'estero. Adesso comunque va meglio, ma quando le piastrine erano basse ho fatto brutti sogni e facevo fatica ad addormentarmi perchè avevo paura. Ho detto alle mie figlie che adesso non ho più niente e loro non sanno che vado in ospedale a fare le visite. Al lavoro ogni volta che manco è un pò un problema, anche se manco solo due ore al mattino, ma una collega mi aiuta. Oggi sembro normale, non ho più i lividi, ma io non mi sento più come prima, penso che gli altri sono sani e io invece mi devo sempre curare. Avere la piastrinopenia immune significa avere incertezza del futuro. Nell'affrontarla posso contare sulla mia ematologa, e me stessa. La malattia che vivo è come un puzzle ma con alcuni pezzi persi, che mancano per sempre. Consiglierei ai professionisti sanitari di dedicare più tempo ai pazienti, e di spiegare di più perchè questo succede. Se dovessi pensare al domani vorrei trovare i pezzi del puzzle che ho perso. Nel raccontare la mia storia mi sono sentita bene, ma sempre con ansia.

Donna, 40 anni

All'età di 19 anni mi è stata diagnosticata la piastrinopenia. Inizialmente è stato uno

shock più per i miei genitori che per me. Ancora ricordo che avrei dovuto fare il giro dell'Umbria in bicicletta ma i miei genitori me lo impedirono per la paura di eventuali cadute. Poi con il passare dei mesi, le visite e i colloqui con i medici la tensione è andata scemando e la mia vita non è stata tanto diversa da quella degli altri. Per fortuna ho sempre avuto un livello di piastrine in torno all'ae 70.000 per cui mi sono permessa (forse da incosciente) di fare sports un pò più rischiosi quali sci e rafting, ed ammetto di aver rischiato. Dopo un lieve trauma cranico inseguito ad una caduta sugli sci, sono stata ricoverata all'ospedale di ... dove con mio totale disappunto mi sono resa conto che la mia piastrinopenia veniva totalmete sottovalutata e che forse come patologia la ITP non è ben conosciuta. Successivamente mi sono trasferita fuori Italia dove ho contattato gli ematologi locali nel momento in cui ero rimasta incinta. Durante tutta la gravidanza non ho avuto alcun problema così come durante l'allattamento. Poi 6 mesi dopo il parto ed in coincidenza con la fine dell'allattamento ho avuto il primo calo piastrinico. I medici mi avevano consigliato una splenectomia o in alternativa i cortisonici. Ho sempre escluso la splenectomia poichè oltre ad avere la ITP sono anche eterozigote per la mutazione di Leiden quindi a rischio di trombosi. Ho così intrapreso il mio primo ciclo di cortisone che, pur avendo risposto molto bene alla terapia, purtroppo gli effetti non sono stati così duratori. Infatti in 2 anni ho avuto 2 recidive di cui 1 con emorragia. Di colpo ho realizzato che la ITP esisteva, che la mia vita non poteva più essere quella di

prima, che non sarei più potuta andare a sciare, o a viaggiare e che un semplice mal di testa avrebbe potuto avere conseguenze catastrofiche. Poi piano piano si è fatto avanti il desiderio di avere un secondo figlioma come fare in una situazione così delicata? ed ecco la decisione di rientrare in Italia e l'incontro con la dott.ssa Un vera Dottoressa che mette anima e corpo nel suo lavoro e dedica ai pazienti tutto il tempo necessario, cercando di far realizzare i loro desideri tra cui avere dei bimbi. Dopo il primo incontro mi è stato chiarissimo che la splenectomia non era una cosa così malvagia ma anzi avrebbe potuto essere la risoluzione (anche se non c'erano certezze sull'esito positivo). E così nel marzo 2014 ho subito la splenectomia grazie alla quale io e mio marito abbiamo potuto concepire il nostro secondo bimbo. Ho avuto la fortuna di avere una seconda gravidanza perfetta senza problemi e anche ora dopo 20 mesi le mie piastrine reggono e la mia vita è tornata nella normalità ...o quasi. Da madre con la ITP ho il terrore che uno dei miei figli o entrambe possano avere la stessa problematica e pur sapendo che sulla mia vita non ha influito in modo drammatico ho il terrore che per loro possa essere diverso. Per ogni piccola caduta, botta o graffio mi devo fare forza per stare calma e pensare che loro per il momento non hanno la ITP e che tutto si risolverà tranquillamente. Ma una domanda fissa in testa rimane ed è chissà se anche a loro verrà, e se riusciremo a rendercene conto per tempo e se sarà lieve o no? Onestamente non ricordo dei chiari sintomi. So che bastava un non nulla per avere qualche livido ma nulla di

più e di certo non lo ho mai collegato a possibili patologie. Inizialmente i miei genitori erano molto preoccupati ma poi vedendo che comunque non avevo una forma grave e che potevo tranquillamente condurre la mia vita in modo normale senza privarmi di nulla tutto è rientrato nella normalità. Ovvio che rimane sempre il primo a cui mi sono rivolta è stato il medico di base che ha considerato i miei livelli piastrinici bassi ma nulla che potesse dare problemi. Poi dopo la sua morte è subentrato un secondo medico di base che invece mi ha immediatamente mandata al centro trasfusionale di... dove ho incontrato medici fantastici ed eccellenti anche se non specializzati nell'ITP. Successivamente in ... mi sono ritrovata in un mondo diverso: medici freddi che dedicavano poco tempo ai pazienti ma un'efficienza spettacolare: bastava andare in un qualsiasi ambulatorio della città, fare gli esami e se qualcosa non funzionava in 3 ore ricevevo la telefonata dell'ematologo che mi dava la terapia da ritirare in farmacia presentando semplicemente il codice fiscale, un altro modo. Al rientro in Italia dopo aver letto che la Dott.ssa si occupava specificamente della ITP ho deciso di contattarla ed iniziare il nuovo percorso con lei. La cosa fastidiosa (ma che dipende dal sistema sanitario) che non manca mai sono le ore perse per prenotare le visite (basterebbe che il medico con un semplice click potesse fissare l'appuntamento successivo), e ad aspettare la visita vera e propria così come le code per un semplice prelievo inizialmente mi sono sentita la terra tremare sotto i piedi ma poi dopo essere stata rassicurata dai medici onestamente

non ho mai considerato la mia piastrinopenia come qualcosa che potesse avere qualche tipo di effetto sulla mia vita. Mi sono sempre comportata come se nulla fosse. Unica parentesi è stata quando ho avuto l'emorragia ma poi tutto è nuovamente rientrato nella normalità. Viaggiare era normale bastava non andare in zone a rischio. Tutti rimanevano abbastanza scioccati davanti ai lividi ma non me ne facevo un problema. Io non provavo nulla di diverso da quello che provavano gli altri. Avendo due bimbi non sono più così tranquilla come prima, penso sempre che devo stare attenta a quello che faccio per amor loro ed evitare situazioni complicate o pericolose come sciare o fare rafting. Per il momento dopo la splenectomia non ho più dovuto seguire cure, gli esami sono uno stress per la quantità di tempo perso ad aspettare per pagare il ticket e poi per fare il prelievo. Per ora non ho più avuto sintomi ma ammetto che se vedo qualche livido mi preoccupa e vado subito a fare un prelievo per sicurezza. Muoversi è bello anche se per i viaggi per il momento mio marito mi impedisce di andare in paesi meno sviluppati ed a rischio malattie come africa, asia, india. Dormire è normale, ora tutto è normale, mentre prima della splenectomia il senso di fatica non mi abbandonava mai. Mio marito controlla che io non abbia lividi ed è preoccupato che le mie piastrine riscendano ma ogni giorno che passa si tranquillizza sempre di più. E' come avere una piccola bomba in corpo che potrebbe scoppiare da un momento all'altro, ma i cui danni possono essere tranquillamente limitati. Nell'affrontare questa esperienza

c'è la mia famiglia e gli amici. L'immagine che ho pensato è una strada che costeggia un fiume in piena. Ho trovato sempre persone molto competenti e amorevoli, che mettono passione nel loro lavoro. A loro vorrei dire grazie perchè è solo grazie a loro che la mia vita ha potuto avere un decorso NORMALISSIMO. Per il domani mi piacerebbe che mi venisse garantito che le mie piastrine rimangano per sempre a livelli normali e che i miei figli non abbiano la ITP. Mi è piaciuto e sono molto contenta di aver compilato questo questionario

42 anni, donna

Il mio livello di piastrine mi consente al momento di non seguire terapie ma solo controlli. Il trattamento seguito in passato a base di cortisone ha influito molto sulla mia vita, dai rapporti familiari/personali, al lavoro al mio equilibrio mentale e fisico. Al momento conduco una vita tranquilla e serena ma ogni volta che devo fare qualcosa per la salute, come andare dal dentista, asportare un neo, asportazione di un eventuale polpo all'utero, diventa tutto più complicato e lungo. Non ho mai avuto sintomi, né sanguinamenti né petecchie. Ho scoperto di avere questa malattia grazie agli esami del sangue di controllo fatti in azienda. Non avendo avuto segnali evidenti non ho mai associato la stanchezza alla malattia ma a qualcosa legato al mio fisico al mio essere. Gli altri attorno a me non si accorgono di nulla se non ne parlo io. I miei familiari sono più in ansia di me ...Mi sono rivolta all'inizio al reparto di ematologia dell'ospedale dove mi hanno

fatto fare tutti gli esami del sangue e diagnosticato la malattia. Ma non capì subito che si trattava di piastrinopenia autoimmune. Mi hanno detto che il mio corpo distruggeva le piastrine. Quando le piastrine sono arrivate a circa 30mila, mi hanno fatto il prelievo del midollo e poi ho cominciato terapia con cortisone. Sostituito poi da Quando questa ha cominciato a non dare più i risultati sperati mi hanno consigliato la splenectomia, che non ho voluto fare. Fatto poi ciclo di che all'inizio sembrava non aver dato i risultati sperati. Dopo circa 9 mesi le piastrine sono salite a 85mila , ma non se è uno sbalzo normale o è un effetto del ...Per me non è cambiato nulla anche perché facevo solo prelievi si controllo. Continuo a fare quello che facevo prima. Non ho cambiato abitudini. Non mi ha mai creato problemi, quando ho fatto la terapia di cortisone mi sono gonfiata, anche il viso e la gente non mi riconosceva ...Provavo imbarazzo. Oggi sono tranquilla e serena. A volte un po' preoccupata per il futuro se non dovessero funzionare le terapie e andare avanti per tentativi. Al momento faccio solo controlli con emocromo, devo dire che le visite sono uno stress per il tempo che devo perdere in coda. Tranquilla, perché so che ci sono ancora delle opzioni da provare, anche se a volte sono preoccupata per gli effetti collaterali. Fare gli esami non mi crea problemi se non la perdita di tempo. Non facendo terapie sono quella di sempre. Provo tranquillità quando mi rapporto con gli altri. Avere la piastrinopenia significa dedicare un po' più tempo del normale alla mia salute. Nell'affrontare la malattia faccio leva sul fatto che ho ancora delle

opzioni da provare in caso di ricadute. Per questo cerco di fare le terapie in caso di assoluta necessità. L'immagine che rappresenta la mia malattia è una camminata su un sentiero di montagna, in salita, a volte impegnativa, ma fattibile e dove si incontrano altre persone che fanno lo stesso percorso. Rimproverei ai medici e gli operatori il fatto di sottovalutare le nostre parole perché non è una malattia come un cancro, ma nasconde comunque insidie a livello psicologico. Se dovessi immaginare il domani vorrei che ci fosse una risposta alle cause della nostra malattia. Ora si accontentiamo di curare i sintomi. Mi sono sentita bene e ascoltata.

Donna, 46 anni (testo in parte in spagnolo)

Sono una donna di 46 anni , ho scoperto questa malattia durante il processo di fecondación assistita e il chirurgo mi informo che non poteva farmi il intervento visto che le mie piastrine erano molto basse e che cercata un ematologo urgente. In queste momento cambio mi vita , ho cercato un ematologo privato alla fine mi dio la diagnosi dopo un anno de terapia queste ematologo voleva togliere la milza, ma prima di farmi questo intervento ho voluto vedere otro parere professionale e ho trovato al mio angelo la Dottoressa che con la sua pazienza il suo sorriso e professionalità mi ha aiutato a superare questo brutto momento, da cuando mi diagnóstico il ITP sono trascorsi 4 anni e sto meglio attualmente non preno nessuna terapia , pero ho rinunciato ha essere madre e ho tanta paura di far i male come cadere o

tagliarli. Mi vita è un poco limitata. Mi sono rivolta a 2 ematologi , gli esami che ho fatto: agho aspirato, al inizio 1 volta al mese di emocromo e adesso 1 ogni 2 mesi , cinética piastrinica, esame fece Ag H. PyloriConfusa . Non conoscevo questa malattia, ora sto bene in famiglia e amici, un po' meno nel campo lavorativo. Gli esami sono un martirio. Cada día è meraviglioso. Per viaggiare dipende, se devo prendere l'aereo, no tanto. Avere l'ITP significa convivere ogni giorno con la mia amica piatropenia e essere attenta ogni paso che do. Posso contare su Mia famiglia, specialmente del mio marito. Se dovessi descrivere con una immagine: Il mare. Ai medici solo direi grazie e se sono credenti direi " Dio vi dia sabiduría e pazienza per attuare ". Per il domani vorrei che non esistessero nessuna malattia. Nel raccontarmi mi sono sentita molto bene.

Uomo 52 anni (caregiver)

In realtà io scrivo per mio fratello che oltre ai problemi di piastrine, ormai cronici, soffre anche di epilessia con un lieve moderato ritardo mentale. Lui ha 52 anni, io 48, e da sempre pur essendo più giovane, sono in realtà la sorella maggiore. A. è come un ragazzo di circa 12 anni, autonomo nelle piccole cose della vita ma non autonomo nelle cose importanti. Questo significa che deve essere sempre accompagnato alle visite che normalmente sono una volta a settimana visto i suoi continui e improvvisi abbassamenti di piastrine. Vive con mia madre che ha 81 anni con la quale ci alterniamo ad accompagnarlo alle visite. Prende da circa 50 anni le

medicine per lepilessia (... , ... e ...) in ogni bugiardino c'e, scritto che possono provocare piastrinopenia ma non ho trovato nessun medico che ammettesse un possibile collegamento con la terapia per l'epilessia. Mio fratello vorrebbe tanto andare al mare almeno una settimana ma noi non ci fidiamo a portarlo perchè i suoi valori di piastrine sono molto improvvisi. E se poi al mare iniziassero i santuinamenti? Nell'ospedale a avranno il ... disponibile? Sapranno trattare i pazienti con ITP? Nel dubbio preferiamo non allontanarci dal nostro ospedale e dagli specialisti che lo curano. La vita e' molto difficile soprattutto con due patologie come le sue. E' difficile per lui e per noi madre e sorella. A volte ringrazio il suo ritardo mentale che non gli fa cqpire a fondo la gravita' della sua situazione. Ha provato TUTTE le terapie disponibili, tre anni fa in un periodo in cui non rispondeva più a nessuna terapia ha fatto anche la chemio. Al momento prende il ..., continua pero ad avere cali improvvisi di piastrine ed allora si deve sottoporre anche alle immunoglobine ed al cortisone (che singolarmente non fanno effetto ma tutte assieme riescono a portare il numero di piastrine a livelli accettabili) E tutto molto difficile. Non aveva segnali particolari ci siamo accorti con le analisi del sangue (Parlo sempre per mio fratello)...e' troppo sano per stare con gli handicappati e troppo handicappato per stare con le persone sane...situazione bruttissima che lo porta ad avere pochissimi amici (le persone sane, ma ignoranti, si divertono a prendere in giro). Ci siamo rivolti all'ospedale della nostra città e siamo andati a ... e per un consulto. Quando

ci hanno comunicato la diagnosi ci siamo sentiti un po' persi. La vita e' cambiata. Oggi si sente malato. Gli esami sono un appuntamento settimanale. Quando si manifesta la malattia ci sentiamo a terra. Viaggiare è Difficile, quasi impossibile. Gli altri quando lo vedono credo provino pietà. Avere questa malattia significa per lui non poter fare tante cose, non potersi allontanare dalla città. Nell'affrontare la malattia può contare su me e mia madre. L'immagine che rappresenta l'ITP è : le montagne russe...quelle che vanno alte alte ..e poi improvvisamente vai giù giù giù. Ai medici chiederei per favore trovate altri farmaci..li ha usati ormai tutti..se anche il fallisce non sappiamo più cosa prendere!! E per favore cercate di capire se le terapie per l'epilessia potrebbero aver provocato la ITP. Per il domani immagino che improvvisamente le piastrine restassero a livelli accettabili, con l' epilessia ormai ci conviviamo ..ma perché doveva venirci anche questa patologia? Bene, adesso mi sto commuovendo e quasi mi viene da piangere.. saper che al di là dello schermo c'è qualcuno a cui interessa sapere come ti senti a parlare di questa malattia e' molto importante.

Donna, 41 anni

Ho scoperto per caso la piastrinopenia autoimmune nel 2012, da allora ho mantenuto una conta sicura sino a giugno di quest'anno quando sono scesa a 9.000 e ho iniziato la terapia con ..., 50mg/die a scalare. Ora sono a 12,5 mg in scalare lento e vediamo come va ...Avevo un flusso molto più abbondante. Quando ho ritirato l'emocromo con la prima conta al

di sotto della soglia mi sono rivolta al mio medico di famiglia che mi ha fatto fare una consulenza specialistica presso il reparto di ematologia, anche centro trapianti midollo osseo della mia città (Presso il Cento in cui sono in cura, sono stata sottoposta a una serie di esami ematici che oltre a quelli generali -valori epatici, diabete, tiroide, celiachia, VES, indice di Katz, h.pylori, epatite, reticolociti) prevedevano anche la ricerca di anticorpi che sono risultati positivi. Quando mi parlarono di ITP mi sono sentita smarrita e impotente. Queste sensazioni non sono cambiate, mi sento ancora un po' smarrita e impotente, molto ansiosa ad ogni emocromo e nuovo livido o petecchia, ma avendo avuto per 4 anni una conta sicura (tra le 40.000 e 100.000) e solo a giugno di quest'anno un calo a 9.000 devo dire che sono riuscita a convivere quasi bene e a dover gestire solo l'ansia. Sto sopportando bene il trattamento con cortisonici iniziato a giugno e il lento scalare. Ho risposto nell'arco di 24 ore al trattamento, non raggiungendo numeri stellari (massimo 150.000) ma ora anche scalando mi tengo tra le 120.000 e 140.000) vediamo cosa succede riducendo sempre di più il farmaco. La cosa che mi spaventa di più è la completa imprevedibilità della malattia rispetto all'andamento e alla risposta ai trattamenti. I miei medici mi tranquillizzano dicendomi che nelle forme autoimmuni ogni caso è a sè, che non si possono fare previsioni certe, ma che per fortuna esistono diversi tipi di terapie che permettono di tenere sotto controllo la situazione. Per quanto riguarda le cure, fino al calo che mi ha costretto alla terapia: emocromo ogni tre

settimane se la conta era sotto le 50.000, ogni mese/mese e mezzo se superiore alle 50.000, ogni due mesi se intorno alle 70.000. Visita di controllo con questi valori una volta all'anno. Gli esami sono incubo, quando l'TTP si ripresenta mi sento triste e impotente. Senza un emocromo recente non farei mai una lunga escursione in montagna o mi affaticherei fisicamente in attività fisiche molto impegnative. Con gli altri nessun problema, al di sotto delle 40.000 viaggiare ogni giorno per lavoro mi mette un po' in ansia. Cerco di non pensarci e vado avanti. Mio marito è quello che è più al corrente delle mie ansie, gli altri sanno che mi preoccupa, ma non ne sono coinvolti più di tanto, controllano che non abbia troppi lividi e se ne vedono un paio mi accorgo che li osservano, ma non dicono niente per non farmi preoccupare. Per ora non ho nessuna reazione particolare, non sapere mai cosa succede all'interno del mio corpo, provare un'insicurezza di fondo, sentire di non poter contare completamente sul mio corpo. Per fortuna posso contare sui miei medici, mio marito, la mia famiglia, i miei amici. Al momento non riesco a associare un'immagine statica, piuttosto una sequenza di un mare calmo che si increspa rapidamente, si placa e si increspa di nuovo a seconda del vento. Complessivamente non ho nessuna particolare osservazione da fare ai medici che mi seguono, mi permetto di segnalare ..., la Dott.ssa ... e i loro specializzandi per l'attenzione, l'umanità, chiarezza, disponibilità con cui seguono i loro pazienti. Si trovasse un modo per garantire una conta sicura e stabile per il maggior tempo possibile. Mi sono sentita

bene, nella speranza che un piccolo contributo possa comunque essere utile.

Uomo, 40 anni (caregiver della moglie)

Sono il marito di una persona affetta da trombocitemia. Il problema più grande è la tristezza che deve affrontare a causa della malattia e dei farmaci è il fatto di non poter avere figli perché non vogliamo rischiare che possano avere problemi di salute alla nascita... L'assurdo è che è una malattia che non essendo visibile non sembra grave. Eppure ti può uccidere in qualunque momento. Inoltre non capisco perché non è riconosciuta una eguale conoscenza tra le varie regioni per il riconoscimento dell'invalidità... Anche giocando con tuo figlio potresti battere la testa o prendere una pallonata e morire...ma la Lorenzin non sa nemmeno di cosa parliamo...tanto non è neanche medico. I sintomi con cui si è manifestata sono i lividi e ciclo ininterrotto. Quando ci hanno parlato della piastrinopenia abbiamo pensato: Ma...di cosa si tratta? Viaggiare per lei è pericoloso, gli altri non immaginano la situazione...Se dovessi raccontare la malattia con una immagine sarebbero i Figli. Ai medici e agli operatori dico: siate comprensivi. Per il domani sono speranzoso.

Donna, 53 anni

Ho scoperto la malattia grazie a mio marito, medico e anestesista. Le ecchimosi erano evidenti, inoltre avvertivo una perenne stanchezza. All'esordio avevo 49 anni, due figli adolescenti e 1.000 piastrine. Una malattia

strana, non conosciuta e, come tale qualcosa di incomprensibile. La presa in carico dell'ematologa mi ha reso tutto più chiaramente e umanamente accettabile. Due prelievi di midollo, un numero assurdo di esami del sangue. La chiarezza, la condivisione e la solidarietà del gruppo aipit, fondamentali.

Tutto è iniziato con stanchezza esagerata ed ecchomosi. I miei figli mi guardavano smarriti, mio marito anestesista si è dovuto documentare. Prima la dott.ssa, ematologa, ..., dott ... ematologo ... Tac, eco addome, emocromo, test di coombs, ago aspirato midollare. Quando mi hanno detto che era piastrinopenia mi sono sentita perduta. Mi mostravo forte per non essere diversa. Muoversi per me era un incubo. Gli altri erano increduli. Quando penso agli altri non provo cose particolari. Oggi mi sento bene, non seguo nessuna cura. Gli esami sono una routine. Quando la malattia si manifesta mi sento sconfitta. Muoversi per me è normale, dormire invece un'opzione così come viaggiare è problematico. In famiglia ora è tutto normale, oggi si sono abituati. Avere questa malattia mi ha fatto capire che ogni giorno è diverso dall'altro. Posso contare solo su me stessa e aipit. Pensando ad un'immagine la mia malattia è come una pagina del libro della mia vita..quella del cambiamento. Ai medici chiederei di scoprirne le cause e ringraziarli. Per il domani vorrei che i miei figli non ne soffrissero. Scrivere mi ha fatto stare serena.

Donna 31 anni

Ho 30 anni, vivo in un piccolo paese della Brianza, lavoro nel mondo del turismo.

Fortunatamente non ho mai avuto "lividi" strani o sanguinamenti dal naso. Stavo facendo degli accertamenti perchè da ragazzina ho avuto una forte allergia agli antibiotici e dopo alcuni esami del sangue mia mamma si è accorta di queste piastrine sempre basse... ha insistito con il medico curante perchè mi mandasse da uno specialista. Vivo tuttora con mia mamma e i miei fratelli, nel corso della malattia mi sono fidanzata. Chiaramente tutti mi fanno sentire il loro sostegno quanto ci sono i controlli e soprattutto quando mi sono operata. A lavoro o con gli amici non ho riscontrato grall'inizio mi sono rivolta agli specialisti dell'ospedale più vicino a casa mia, ma all'inizio solo emocromo ogni 3/6 mesi perchè le piastrine erano intorno alle 80.000. Quanto hanno toccato la soglia dei 50.000 abbiamo iniziato la cura cortisonica. Calato il cortisone sono ricalata anche le piastrine e i medici erano un po' tentennanti su come procedere. Ho deciso perciò di cambiare centro. Ho fatto una visita privata all'ospedale ... di ... e una a Mi sono affidata ai medici dell'ospedale di ... che mi hanno fatto fare subito un aspirato del midollo per poi decidere come procedere. A ... ho trovato una professionalità che nel primo ospedale dove ero in cura non c'era! Credo che all'inizio non ho ben capito di cosa si trattasse e a cosa andavo incontro.... anche perchè all'inizio si trattava di semplici esami una volta ogni 3/6 mesi....le mie relazioni non sono variate, nemmeno quando le piastrine hanno toccato livelli di rischi...tanto... amo i viaggi, scoprire luoghi e persone nuove...credo nulla... perchè il mio corpo non ha subito cambiamenti. a parte

quando ho assunto il cortisone perchè effettivamente mi ero gonfiata... la gente mi chiedeva come mai... credo che fosse più curiosità. Oggi mi sento sollevata perchè ho tolto la milza ad agosto e gli esami vanno bene. Vivo sempre però con la paura che da un momento all'altro tutto possa cambiare. anche se si tratta di un semplice emocromo e una visita dallo specialista, farlo tutti i mesi ti stanca...attualmente solo la visita dell'ematologo. Ho tolto la milza ad agosto. Fare gli esami è un appuntamento fisso! Quando la malattia si manifesta mi sento demoralizzata. Muoversi in Italia è normale, nessun grosso limite. Ho solo evitato viaggi all'estero da sola (per lavoro)... e ho cercato di visitare Paesi dove sapevo che la sanità è a un buon livello stipulando una buona assicurazione sanitaria...amo dormire...amo dormire...non è cambiato nulla. Solo un pò più di attenzione da parte delle persone a me più care, non provo niente di particolare davanti agli altri. Avere la piastrinopenia è come essere costantemente sotto esame. Stare sempre attenta che quello che faccio non vada a incidere negativamente sulla conta delle mie piastrine a volte diversa, rispetto a chi non deve subire continui esami mia famiglia, e la mia ematologa. Lo sfondo che avete usato per questa narrazione è perfetto per rappresentare la malattia. Essendo controlli periodici l'instaurazione di un rapporto amichevole è molto importante le mie piastrine rimangono a buoni livelli. Nel raccontarmi mi son sentita libera.

Donna, 50 anni

Ho compiuto cinquant'anni da pochi mesi. Sono un'insegnante laureata in architettura ed esercito anche la libera professione di architetto nel poco tempo che mi resta. Non sono sposata e non ho figli. Vivo con mio fratello più grande di me di sette anni. Da qualche mese avvertivo una crescente stanchezza accompagnata a sudate fredde. Avevo notato, inoltre, un repentino calo della vista e dell'olfatto. Mi sentivo e mi vedevo molto gonfia e con le occhiaie. Non ho dato peso a questi fastidi che attribuisco alla menopausa e all'estate umida tipica delle mie zone. A mare mi ero accorta di avere un linfonodo inguinale leggermente ingrossato. Dopo un massaggio in una spa le mie gambe si erano riempite di puntini rossi molto piccoli. Mi sentivo a pezzi in tutti i sensi, avevo difficoltà a concentrarmi, mi sentivo giù di morale e molto, molto triste. Ho sempre avuto l'umore altalenante e ho sempre cercato di minimizzare per evitare di trasmettere ansia. Gli altri mi vedevano stanca ma nessuno si è accorto di nulla fino all'esito degli esami del sangue. Quando ho fatto gli esami del sangue ero piena di puntini rossi e così ho chiesto di sapere subito l'esito dell'emocromo. Le piastrine erano seimila. Ho ripetuto il prelievo dopo circa mezz'ora e il risultato era identico. Ero nel panico. Ho chiamato immediatamente un famoso ematologo che aveva seguito mia madre e mi ha fissato un appuntamento per la settimana successiva dandomi fiale di ... da assumere per via orale. La notizia ha fatto andare i miei fratelli nel panico e nel pomeriggio hanno voluto portarmi in

pronto soccorso dove mi hanno ripetuto gli esami. Le piastrine erano leggermente salite e, poiché era sera, mi hanno rispedito a casa fissandomi una visita ematologica per la mattina successiva. Il giorno dopo ho ripetuto gli esami nel reparto di ematologia e mi hanno fatto il prelievo del midollo. In tarda mattinata mi hanno tranquillizzato dicendomi che l'esito dell'esame del midollo aveva escluso patologie più gravi. Mi hanno prescritto una lunga serie di esami da fare e mi hanno dato la terapia cortisonica.

Donna, 35 anni

Ho scoperto questa malattia durante gli esami di routine alla mia prima gravidanza.. Era il ... 2015. Mi chiamano per ripetere gli esami e io in tutta tranquillità mi reco convinta di un errore... Da allora ho conosciuto la ITP! All'inizio la mia ginecologa mi lascia a me stessa, dicendo di stare tranquilla e io con le mie 19.000 piastrine vado a st. Tropez in vacanza come se niente fosse! Al ritorno contatto un nuovo ginecologo e il giorno dopo la visita sono nello studio del reparto di ematologia dell'ospedale... Una botta tra capo e collo! Soprattutto perché mi dicevano che c'era la possibilità che gli anticorpi passassero la placenta... Potete immaginare il mio stato! La mia prima gravidanza, voluta con tutta me stessa che ha tardato ad arrivare e con questa sorpresa, non tanto per me, ma per tutto questi timori sul feto! Vivevo nel terrore che potesse fare emorragie e noi dal di fuori avevamo ben pochi strumenti per monitorare la situazione! Il giorno dopo l'incontro con l'ematologo ero in Day Hospital per infusioni di igv ...era

venerdì, la domenica mattina ho avuto sanguinamenti dal naso, lunedì mattina idem.. Dovevo recarmi per il controllo dopo le igv di venerdì e mi ricoverano...1000 piastrine! Trasfusione a cui è seguita reazione allergica, cortisone che poi con il tempo si è capito non facesse nessun effetto e infusioni che poi sono diventate di routine.. Due giorni di igv alla settimana e ogni volta al controllo viaggiavo sempre con valori di 18.000. Parto cesareo d'urgenza perché la mia creatura ha deciso di venire la mondo alla 35+2 con 41.000 piastrine. I giorni seguenti il parto i valori sono aumentati a dismisura, ma già la settimana dopo sono crollati a 19.000. Mi hanno prospettato subito splenectomia, ma ho deciso di temporeggiare... Avevo appena partorito, ero ancora ricoverata perché lui prematuro e non me la sentivo di tendere una decisione nell'immediato! Mi sentivo spaesata! Contattato un altro ematologo con il medesimo responso! Dal parto a dicembre poi ogni mese sono stata monitorata. Le piastrine oscillano tra le 40.000 e le 80.000, per ora tutto sospeso! Nessuna terapia e stiamo a vedere! Io sto bene, stanca , ma devo mettere in conto che ho a che fare con un piccolo terremoto per cui non so quanto sia da imputare a lui quanto alla Ipt! Adesso fra un pochino vorrei tanto poter pensare ad un'altra gravidanza... Non mi spaventa tanto l'iter che dovrei seguire io... Prelievo, flebo... Quanto essere almeno tranquillizzata su quello che potrebbe accadere al feto! Se davvero gli anticorpi potrebbero creare problemi o se, visto che la prima volta non è successo nulla, posso stare tranquilla. Spero che il giorno del convegno mi chiariscano un po' le idee su

questo argomento così da poter essere relativamente più tranquilla nell'affrontare una nuova, se Dio vuole, gravidanza! Grazie del tempo speso per raccogliere nostre testimonianze! All'inizio la mia malattia si è manifestata con petecchie e sanguinamento dal naso. Gli altri intorno a me non pensarono nulla. Mi sono rivolto al Ginecologo, Ematologi, esami del sangue e degli anticorpi. Quando mi dissero che si trattava di piastrinopenia mi sono sentita cadere il mondo addosso perché pensavo a quello che mi avevano detto sui rischi per la creatura che portavo in grembo. In famiglia erano tutti stretti intorno a me. Gli amici stretti hanno cercato di capire e mi sono stati vicini, gli altri non capiscono perché ti vedono stare bene in apparenza e non colgono. Non era un problema, forse perché ero mossa dalla voglia di stare bene e far stare bene la creatura in grembo. Muoversi non era un mio problema così come chiedermi cosa avrebbero pensato gli altri. Vedo il mio bimbo e penso che tutto si può superare! Bisogna essere ottimista anche se tant'è volte è difficile. Ora nessuna terapia. Mi hanno già spiegato le terapie in caso di ulteriore abbassamento sotto la soglia delle 30.000, in primis splenectomia. Gli esami sono una routine, ma con un po' di ansia del risultato. Quando ho saputo di cosa si trattava, panico! Perché temo di dover prendere una decisione sull'intervento da fare o meno. Per quanto riguarda muovermi, non sono così spensierata come prima, ovvio, non so se affronterei i viaggi che ho fatto in passato con questa nuova consapevolezza...Dormire per me non è un problema, per viaggiare non sarei così

tranquilla e spensierata come prima ad affrontare un viaggio lungo raggio. In famiglia per ora tranquillo, niente di particolare. Gli altri non si accorgono di nulla e proprio per questo credo che faticino a capire la malattia! Forse perdo meno tempo con persone che non aggiungono valore alla mia vita. Sono all'inizio e sto ancora imparando a capire i segnali del mio corpo, imparando a convivere con questa nuova compagna...Posso contare sulla mia famiglia, il mio compagno, gli amici più stretti e quanto conosciuti nell'associazione ipit che sono stati importantissimi per me durante l'esordio della malattia. Un conforto impossibile da trovare altrove se non dalle persone che capiscono fino in fondo come ti senti! Se dovessi pensare ad un'immagine sarebbe la vetta di una montagna. Ai medici vorrei dire che ci fosse qualche speranza in più per questa malattia che viene ancora diagnosticata per via di esclusione. Nello scrivere mi sono sentita libera di dire tutto quello che mi veniva senza paura di essere giudicata.

Donna, 49 anni

Sono sempre stata una donna forte, un punto di riferimento per la mia famiglia e gli amici non ho mai avuto alcun problema di salute mai preso farmaci se non omeopatici o naturali per curare qualche raffreddore quando mi hanno ricoverato con urgenza con 1000 di piastrine mi è caduto il mondo addosso e ho pensato di non farcela, mi è passato tutta la mia vita davanti e il mio dolore più grande era quello di vedere crescere i miei figli. I tentativi di cure cortisone ad

alte dosi, immunoglobuline, trasfusione di piastrine per poter rifare prelievo del midollo per conferma ... ricoverata con 1000 piastrine dimessa con 3000 dopo tutte le cure. Una volta a casa ho consultato un ematologo che mi ha prescritto ... e da quando abbiamo stabilito la dose va benissimo ultimo emocromo 248000. Mi sentivo stanca e confusa, avevo ematomi su tutto il corpo le gengive mi sanguinavano, all'inizio sono rimasti tutti sconcertati poi quando hanno capito il tipo di malattia mi sono vicini anche se non tutti comprendono veramente cosa provo e come mi sento. Mi rivolsi al pronto soccorso del centro più vicino dove mi hanno eseguito 2 prelievi del midollo perché con il primo non avevano fatto il boom perché da subito si erano orientati verso l'autoimmune. Poi non trovando altre cause hanno provato anche quello e nulla. Tac con mezzo di contrasto e senza total body. Rx torace e tutti test ematologici per virus, esame feci, espettorato, elicobacter ecc ecc. ma nulla. Quando mi hanno comunicato che si trattava di ITP mi è crollato il mondo addosso perché non sapevo a cosa andavo incontro, come sarebbe cambiata la mia vita e che aspettativa di vita avessi. Da allora il mio atteggiamento è cambiato ho rallentato molto e cerco di prendere la vita con calma, voglio continuare a lavorare, perché mi serve avere degli impegni. Prima facevo più attività, adesso mi sono un po' impigrita, gli altri mi stimolano a muovermi ma a volte mi danno quasi fastidio. Quando prendevo ancora il cortisone mi sentivo nervosa ero gonfia sono già 6 mesi che non lo uso ma sto ingrassando sempre di più probabilmente

perché è sbagliata l'alimentazione, sono sempre stata una donna sicura di sé, molto solare e allegra e con gli altri sempre di compagnia. Oggi mi sento di avere avuto una seconda nascita, voglio affrontare la vita come viene senza arrendermi, da quando ho iniziato il ... mi sento più tranquilla perché le piastrine sono normali solo che non sono proprio sicura che non abbia effetti collaterali come mi hanno detto e a volte penso come sarà tra qualche anno, l'intervento alla milza. Gli esami sono appuntamento che mi mette ansia anche se ho imparato a conoscere il mio corpo e da 7 mesi non ci sono problemi, non ho ancora avuto una ricaduta. Vorrei fare una qualche attività ma mi sento bloccata quando prendevo il cortisone non riuscivo a chiudere occhio adesso va molto meglio. Viaggiare ho paura perché non saprei come comportarmi lontano da casa cerco di non pensare alla malattia e di vivere più serenamente possibile. Sicuramente mi trovano ingrassata stanca e sofferente, spero che non mi chiedano di cambiare il mio modo di vita i rapporti con gli altri e non sapere mai come sarà il futuro. Posso contare su me stessa prima di tutto perché sono abituata a fare così e poi su quelle persone che si avvicinano a me con rispetto e discrezione un albero sferzato dal vento prima di tutto di aggiornarsi sulle nuove terapie e soprattutto ad alcuni di essere più UMANI perché chi ha la piastrinopenia ha bisogno di calore umano soprattutto nel primo periodo. Se dovessi immaginare il domani vorrei che almeno questa malattia mi permetta di vivere per vedere i miei figli realizzati e felici. E' stato molto piacevole e liberatorio grazie per quello che fate e che

farete.

Donna, 68 anni

Mi chiamo P. da 6 anni sono vedova, faccio volontariato in una struttura per anziani a C. La mia malattia non mi ha impedito nulla, anche perchè non accusavo alcun malessere. Siccome siamo di famiglia diabetici, ogni tanto facevo dei controlli. Nel gennaio 2014 venne fuori che le piastrine erano 11.000, la dottoressa di famiglia mi dice di presentarmi al pronto soccorso dell'ospedale e li mi ricoverarono per una settimana circa. Gli altri hanno continuato come se nulla fosse stato la vita di prima. Ho fatto esami, studio piastrine, prelievo midollare, vaccinazioni in previsione di splenectomia. Quando mi hanno comunicato la piastrinopenia mi sono sentita confusa in un primo momento, poi grazie ai miei cari affrontai tutto serenamente. Da allora è continuato come prima, muoversi per me era normale, gli altri non provavano niente. Oggi mi sento bene grazie a chi mi ha curato. Una volta al mese faccio l'esame dell'emocromo, un esame da fare. Quando la malattia si manifesta mi sento confusa all'inizio, poi una leonessa nell'agire (non mi faccio compatire). Muoversi per me è salutare. Dormire per me è benessere (sono una dormiglione, lo sono sempre stata)benessere (sono una dormiglione, lo sono sempre stata). Viaggiare è conoscenza. Stare in compagnia è salutare, quando incontro gli altri è un piacere. Avere la piastrinopenia è una malattia come la tiroide che io ho. Nell'affrontare la malattia posso contare su me stessa e i miei cari. Se dovessi

rappresentare la malattia con un'immagine sarebbe come un fiore che ha bisogno di cura. Agli infermieri e ai medici del reparto direi...grazie di cuore. Ai ricercatori di continuare con il vostro lavoro di ricerca e grazie per tutto quello che fate. Se dovessi immaginare il domani vorrei che fosse come un albero in primavera, che fiorisse mostrando tutta la sua bellezza. Nello scrivere sono stata bene, come sono stata io nel cammino della mia malattia.

Uomo, 25 anni

Avevo una presenza costante di lividi su ginocchia gambe e braccia anche quando non subivo colpi. Mi sono rivolto al centro di ematologia del policlinico Umberto Primo di Roma. Inizialmente, avendo avuto 13/14 anni per me non cambiava nulla...facevo le stesse cose di prima poi con il crescere le cose sono cambiate e spesso mi privo di alcune cose.

Donna, 52 anni

Ho 52 anni, sono madre di 2 ragazze e lavoro come impiegata. Vivo in un piccolo paese in collina e conduco una vita tranquilla. Mi piace camminare, leggere libri e ascoltare musica. Nel 2007 ho avuto una metrorragia, diagnosticato scompenso ormonale curato con la pillola. Un anno dopo, nonostante la regolare assunzione della pillola, si è ripetuta la metrorragia. Sono stata ricoverata in ginecologia per approfondimenti e non è stata riscontrata alcuna patologia. Ho eseguito più volte l'emocromo e il valore delle piastrine era sempre più basso. I miei familiari erano

più preoccupati di me e mi esortavano a prendere contatti con specialisti. Io non avevo sintomi particolari a parte un persistente senso di stanchezza. Mi sono rivolta al medico di base il quale mi ha prescritto analisi cliniche e visita specialistica oncologica. Mi sono rivolta ad un ospedale e sono stata sottoposta a visite di controllo trimestrali con referti mensili di emocromo. Mi hanno somministrato una cura cortisonica per 1 mese ma la stessa non ha dato esiti significativi. Ho ripetuto la cura per altri 3 mesi senza benefici per la malattia ma con effetti collaterali disastrosi (ipoacusia irreversibile, dolori lancinanti alle ossa, gonfiore soprattutto al viso, ipersudorazione...). Mi sono rivolta ad un altro ospedale dove sono stata ricoverata in regime di day hospital per una settimana e sottoposta a esame per conta piastrinica. Quando mi hanno diagnosticato la piastrinopenia immune mi sono sentita quasi sollevata perchè fino a quel momento brancolavo nel buio. Non avere una diagnosi mi faceva temere il peggio. Quando mi hanno prospettato la splenectomia l'ho accettata di buon grado ritenendola risolutiva. Poi le cose sono andate ancora meglio in quanto, durante la visita di pre-ricovero è successo l'incredibile: il valore delle piastrine si era normalizzato così ho annullato l'intervento. Successivamente i valori si sono nuovamente abbassati ma sono rimasti su livelli accettabili. Da allora non attendo più con angoscia l'esito dell'emocromo che ripeto ogni 3 mesi. Convivo con la malattia che, grazie a Dio, non mi limita nella vita quotidiana nè nelle relazioni. Al momento l'unica preoccupazione insorge quando ho

disturbi dovuti banali malattie come influenza, mal di schiena, mal di testa in quanto non posso assumere anti infiammatori. Ho avuto seri problemi dopo la cura cortisonica. Avevo dolori lancinanti alle ossa, era un incubo soprattutto scendere le scale e aprire la bocca. Avevo le sembianze di un maiale in quanto il viso era sfigurato dal gonfiore e avevo perso molti capelli. Speravo di incontrare meno gente possibile, evitavo soprattutto le persone che non vedevo da molto tempo che avrebbero notato la repentina differenza. Mi sentivo una vecchietta acciaccata e mostruosa. Oggi mi sento bene, conduco una vita sana e serena. Non necessito di cure, eseguo l'emocromo ogni 3 mesi e la visita specialistica ogni anno. Una routine. Un po' stanca. Muoversi è Essenziale, dormire liberatorio, viaggiare piacevole. Nella mia vita familiare è tutto regolare. Gli altri quando mi incontrano penso che vedano una normale signora. Mi fa piacere incontrare gente. Avere la piastrinopenia significa essere più fortunata di persone che soffrono di patologie più gravi. Nell'affrontare la malattia l'ematologo che mi segue mi dà molta sicurezza. L'immagine che mi viene in mente è quella di una porta aperta. Ai medici e ai professionisti sanitari vorrei manifestare la mia stima e gratitudine. Vorrei invece che i medici non specializzati in questo settore avessero l'onestà di farsi da parte e dirottare il paziente verso persone competenti in materia, senza improvvisare cure inefficaci se non devastanti. La Ricerca in ambito medico venisse valorizzata e finanziata adeguatamente. Mi sono sentita compresa e appoggiata da chi

condivide la malattia. Chi non ci conosce, non ci considera "malati". Neppure lo Stato ci riconosce "malati cronici".

Donna, 30 anni

Salve a tutti, quando mi è stata diagnosticata la malattia ero un'adolescente, nel 2001. Ho assunto Delta cortene forte anche ad alti dosaggi fino al 2011. Sospeso poichè mi ha provocato gravi danni ossei. Mi ha provocato L'OSTEONECROSI DELL'ANCA (NECROSI DELLA TESTA DEL FEMORE E COLLO) bilaterale. Ho subito terapie di onde d'urto per circa un anno, e per circa un anno ho dovuto usare stampelle poichè non potevo poggiare i piedi a terra per eventuali danni e crollo delle ossa. Dopo ho cambiato terapia con il ottima risposta ma fino ad un anno fa poi ho scoperto che il dosaggio da 250 microgrammi non mi faceva più effetto e sono dovuta passare a quello di 500 microgrammi. Oggi ho 30 anni sono sposata e sono angosciata e depressa poichè la mia grande paura è affrontare una gravidanza un giorno, e assumere cortisone che non posso più prendere mi fa sentire senza speranze. Nessuno mi credeva quando avevo tanti puntini rossi, sul corpo e lividi anche molto grandi. Sanguinavo dal naso come se non ci fosse un domani non nascondo che molte volte ho perso i sensi per ore con la testa nel bagno e molte volte ho ingoiato il mio stesso sangue e l'ho vomitato. Nessuno ha mai creduto fosse una cosa grave. Anche se avevo delle fitte in testa che mi sentivo squarciare riuscivo a parlare solo per pochi minuti mi sento stanchissima e sanguinavo di continuo. L'unica persona

che mi ha creduta è stato mio nonno pace alla sua anima, mi ha portata in ospedale e mi hanno ricoverata con 4000 piastrine. Quando mi dissero che era piastrinopenia non riuscivo a capire bene cosa fosse, ero spaventata e anche depressa essendo adolescente. Mi sono sentita molto sola, non sono state eccellenti. Muoversi per me era atroce, le mie gambe erano come cemento e piangevo mentre camminavo per i dolori atroci che sentivo. Nessuno mi ha mai creduto nessuna empatia anzi dicevano che ero io ad essere pigra. Quando incontro gli altri mi sento ancora più depressa. Oggi per fortuna mi sento meglio perchè ho incontrato una persona molto speciale che è mio marito che mi supporta molto. La cura che stò seguendo da dicembre 2011 è il ... da 500 microgrammi. Gli esami ormai una cosa normale, un esame in ospedale una volta al mese e durante il mese una volta a mese una settimana prima di andare in ospedale a casa. Quando la malattia si manifesta mi sento ogni giorno stanca ma cerco di farmi forza e non pensarci. Muoversi non è impossibile ma è complicato e assurdo soprattutto viaggiare a volte impossibile a volte il contrario a volte impossibile a volte il contrario. Viaggiare è complicato e assurdo a causa del medicinale. In famiglia i rapporti sono buoni, non saprei cosa provano gli altri. Quando incontro gli altri non saprei. Sono una persona normale ma con molti limiti non posso fare tutto quello che voglio avere molte difficoltà nel svolgere la mia vita. Nell'affrontare la malattia faccio riferimento mio marito. Se dovessi raccontare la mia malattia sarebbe sangue e dolore. Ai medici chiederei di parlare

con i loro pazienti e soprattutto ascoltarli, di consigliare loro esami (io ancora oggi non ho trovato nessuno che mi aiutasse, ho scoperto di avere un Osteonecrosi da sola) e questo è molto grave. Di avere supporto soprattutto per donne che voglio intraprendere una gravidanza. Vorrei diventare mamma senza sofferenze mettere al mondo bambini sani e vivere la mia vita senza aver paura di morire. Grazie per avermi dato la possibilità, è stato liberatorio, è stata una bella esperienza. Grazie!

Donna, 16 anni

Sono Camilla, una ragazza di quasi sedici anni che si è ritrovata in una dimensione a lei completamente sconosciuta. Flebo e analisi del sangue sono all'ordine del giorno, e dopo aver prelevato il midollo e scongiurato il peggio, ho iniziato il duro percorso infinito. Mi è anche uscito il sangue dal naso qualche volta. Il cortisone mi ha scombussolato completamente l'organismo, facendomi comparire i sintomi classici del cortisone. Le immunoglobuline e ora gli immunosoppressori da 3 mesi. Nessun risultato e paura continua. Polpacci pieni di petecchie. Gli altri intorno a me erano spaventati da morire. Mi sono rivolto a Prelievo del sangue e del midollo. Quando mi hanno comunicato la diagnosi all'inizio mi son sentita bene, non avevo realizzato, anzi ridevo. Ma poi malissimo. Da allora in famiglia e nelle relazioni va male. Muoversi per me è faticoso e mi mette pensiero. Gli altri davanti al mio corpo possono provare pena. Quando incontro gli altri provo vergogna. Oggi mi sento strana. Le cure che seguono non

voglio più farle. Gli esami per me sono un incubo, ho paura degli aghi. Quando la malattia si manifesta mi sento malissimo. Muoversi per me è difficile. Facile, almeno quello, ma ho il pensiero fisso in testa. Dormire è facile, almeno quello. Ma ho il pensiero fisso in testa. Viaggiare è stressante. Avere la piastrinopenia vuol dire essere malata. Nell'affrontare la malattia posso contare sui miei genitori. Se dovessi rappresentare la malattia sarebbe qualcosa che scoppia. Ai medici, professionisti sanitari vorrei chiedere di non curare la malattia. In particolare di non somministrare cortisonici. Se dovessi immaginarmi il domani vorrei guarire. Nel raccontare la mia storia mi son sentita meglio, grazie a voi!

Uomo, 36 anni

Indubbiamente vivo una vita relazionale particolare, caratterizzata dall'alternanza, esattamente come la patologia, nel mio caso costantemente (salvo un breve periodo di circa tre anni dopo la splenectomia) caratterizzata da alti e bassi. Gli interventi chirurgici, che sono stati due (il primo, quello di splenectomia, nel 2012 ed il secondo nel luglio 2016 per una splenosi-comparsa di milze accessorie) al momento hanno avuto un grosso impatto nella vita sociale e di relazione. Dal 2012 al 2015 non ci sono state ricadute ed ho avuto una vita normale lavorativa e non, ho svolto attività sportiva di tutti i tipi, ho intrapreso una convivenza dopo aver curato personalmente la ristrutturazione della mia abitazione. Le ricadute successive hanno avuto un grosso impatto psicologico principalmente per la

necessità di tornare alle cure farmacologiche abbandonate. Da pochi giorni ho subito un terzo intervento conseguenza di quello di splenosi cui sono stato sottoposto nel luglio di quest'anno, a causa di formazioni aderenziali a livello addominale che mi hanno causato una occlusione intestinale. Mi trovo attualmente in convalescenza. L'intervento del luglio, a prescindere dalla finalità terapeutica di ITP, si era comunque reso necessario in quanto una di queste milze accessorie (che nel tempo si era accresciuta sino a 6 cm circa di diametro) mi stava arrecando complicanze a livello pancreatico, essendo quest'ultima collocata al di sopra della loggia splenica in "quasi" aderenza con la coda pancreatica. Attualmente "il morale della truppa" è molto basso, principalmente per la scarsa risposta terapeutica a livello di conta piastrinica e per la insorta graduale e sempre maggior immunizzazione nei riguardi dei cortisonici. Ho dei ricordi molto flebili circa l'insorgenza del primo episodio, essendo questo avvenuto in età pediatrica quando avevo 13 anni. Si è caratterizzato dalla comparsa di petecchie emorragiche sul cavo orale e sull'epiderma e al locale ospedale (in primo episodio non sono stato indirizzato ad un centro specialistico) non hanno saputo neppure effettuare una diagnosi precisa. Al momento dell'insorgenza del secondo episodio, la pediatra mi ha indirizzato al... dove sono stato seguito sino a 24 anni, poi sono transitato al centro di ematologia diGli altri intorno fanno una vita che a miei occhi appare a tutti gli effetti normale, non credo possano comprendere quanto noi viviamo sulla

nostra pelle; per quanto ci sforziamo e desideriamo raggiungere questo obiettivo, nel mio caso, sono costretto a fare i conti con la realtà caratterizzata dall'utilizzo dei farmaci e dai controlli ematici; in ogni caso, non mi sono mai rassegnato ed ho intenzione di lottare per tentare una risoluzione o comunque sia "un buon compromesso". Dopo esser transitato al ..., sono stato visitato per due volte dal Prof. ... (una prima volta in età pediatrica, una seconda in età adulta). Dopo il passaggio al centro di ematologia fiorentino di ..., proprio per le peculiarità del mio caso, in concomitanza con i due interventi di splenectomia e splenosi sono stato inviato per consulto al centro ematologico di allora diretto dal Prof. Anche se in occasione di alcuni episodi e specie degli interventi chirurgici eseguiti ci sono stati dei prolungati periodi di assenza, per il resto la malattia, anche se mi ha creato delle difficoltà ulteriori, non mi ha condizionato nel percorso di reali. Gli esami talvolta rischiano di diventare una vera e propria ossessione: occorre far scivolare gli eventi per non rimanere incastrati nelle maglie della fitta rete dei numeri (quelli della conta piastrinica). Gli episodi, oltre che creare disagio in ragione della loro manifestazione esteriore, indubbiamente hanno anche un forte impatto di tipo psicologico. Evidentemente si è costretti a muoversi con l'auto (o con i mezzi pubblici che circolano a singhiozzo nella mie zone). Nel mio caso ho deciso che è più cauto evitare mezzi a due ruote, salvo la bici di cui saltuariamente faccio utilizzo. Le interazioni farmacologiche sul sonno ci sono, più o meno considerevoli. Cerco di curarle con terapie alternative

(melatonina, erbe,)Le interazioni farmacologiche sul sonno ci sono, più o meno considerevoli. Cerco di curarle con terapie alternative (melatonina, erbe,). Pur cercando di non pormi limitazioni, programmare un viaggio con considerevole anticipo difficilmente si è sempre reso possibile. Avere la piastrinopenia immune è senz'altro un peso, un pensiero al quale si fa obbligatoria abitudine, un elemento cui fare riferimento comunque ogni volta che si programma un evento di vita. Per me è importante pensare che prima o poi ci sarà una soluzione, è costante ricerca di un'idea senza dubbio sulla mia famiglia che mi ha sempre supportato anche psicologicamente un dipinto in chiave moderna al quale si cerca di attribuire un significato. In ragione del fatto che la cura di questa patologia viene fatta, consentitemi, "a tentativi" occorrerebbe riuscire a creare una banca dati nazionale dei casi nella quale far confluire tutti i casi trattati, al fine quanto meno di individuare il più possibile dei tratti comuni e conseguentemente orientare le cure. Oggi sono quello che sono anche in ragione delle interazioni della patologia nella mia vita, sarebbe bello potessimo un giorno poter arrivare ad eliminare i chiaroscuri e le ombre presenti su questa patologia. Se dovessi usare una metafora cinematografica, direi che è stato come riavvolgere la pellicola e rivedere alcuni episodi della mia vita.

Donna, 21 anni

Sono ..., ho 21 anni. Studio Tossicologia e l'anno prossimo dovrei laurearmi. L'IPT mi è stata diagnosticata a 16 anni in

seguito ad un emocromo fatto per altri motivi. Per i 4 anni successivi non ho avuto alcun sintomo facevo solo controlli periodicamente. Poi ho avuto un crollo improvviso e da lì è iniziato il mio calvario con il cortisone che non ha sortito alcun buon effetto. Poi è arrivata la splenectomia. La paura e i dubbi sono stati tanti ma gli ematologi che mi seguivano sono stati preziosi nel rassicurarmi e infondermi fiducia. Non dimenticherò mai il primario del reparto che mentre le infermiere mi stavano preparando per la preanestesia poco prima di entrare in sala operatoria, mi teneva la mano e scherzava per allentare la mia tensione. Erano molto preoccupati di fronte ad una malattia di cui si sa poco. Sono stata aiutata dall'equipe di ematologi e ho fatto molti esami preoperatori (rx, ecografie, visite chirurgiche...). Quando mi hanno comunicato la diagnosi inizialmente ero tranquilla perchè stavo bene. Spaventata quando ho avuto il primo calo importante. Ancora più impaurita quando, ad un normale controllo, venne il primario con faccia scura e preoccupata a dirmi che ero sotto le 6000 plt. Tutti ne erano a conoscenza e spesso non capivano l'entità della malattia e dei rischi che comporta. Oggi mi sento Tranquilla. Sono "guarita", almeno per ora. Adesso non seguo alcuna terapia, i livelli sono ottimi da quando ho fatto la splenectomia, un anno fa. Gli esami sono fonte di preoccupazione. Quando la malattia si manifesta mi sento impotente. Avere la piastrinopenia è come avere dentro un nemico silente e subdolo. Sapere che c'è qualcosa che non va ma avere pochi mezzi per affrontarlo. Sapere

che il tuo corpo si sta autodistruggendo in una sorta di guerra civile è terribile. Posso contare sulla mia famiglia e i medici. L'immagine è: Io in mezzo al mare in tempesta, con una zattera sgangherata a cui cerco di aggrapparmi con tutte le forze. Ai medici e professionisti sanitari dico di avere empatia. Un abbraccio e un sorriso valgono molto di più di informazioni scientifiche snocciolate davanti a un paziente spaventato che non capirà nulla di ciò che state dicendo. Vorrei che la mia guarigione data dalla splenectomia fosse il più lunga possibile. Vorrei finire gli studi e avere una famiglia senza la paura di ricadere in questo buco nero. Grazie, mi piace scrivere. Non parlo di tutto questo liberamente nella vita di tutti i giorni perchè la maggior parte delle persone non capirebbero. Parlare con altri pazienti e avere un confronto con persone competenti è una cosa molto positiva.

Donna, 51 anni

L'insorgenza della malattia mi ha generato molta ansia, volevo capire il perché. Facevo emocromi ogni 10 giorni ed ogni volta i valori erano sballati e questo generava ancora più ansia. Dopo la diagnosi (che comunque escludeva altre malattie) ho fatto molte ricerche per capire meglio la malattia, come affrontarla e a cosa portava. Durante le ricerche ho trovato l' AIPIT ed è stato molto importante il poter confrontarsi e supportarsi con altri piastrinopenici. Sono asintomatica, l'unico problema erano i cicli mestruali molto abbondanti a volte emorragici (mi aiutavo con Borsa del pastore e a volte ...) e in 6 anni dalla

diagnosi le pt sono scese sotto le 10.000 solo tre volte e con 3/4 settimane di cortisone (... 25mg) sono sempre salite sopra le 200mila. Non ho mai accettato cure prolungate di cortisone per evitare i notevoli effetti collaterali che provoca ma finora non ne ho avuto bisogno per più di circa 20 giorni. Ho considerato che i miei 3 cali sotto le 10.000 sono sempre avvenuti dopo un periodo di stress o lavoro intenso. Ho effettuato una visita da un naturopata che mi ha consigliato una dieta praticamente priva di latte e latticini, tanta verdura e frutta e l'integrazione di vitamina C ed erbe immunomodulanti (uncaria). L'asintomatologia e le pt che stanno sopra le 50.000 mi fanno vivere abbastanza serenamente la PTI, vediamo come evolverà ora che sono entrata in menopausa. Ho scoperto il calo di pt dal risultato di analisi prescritte dalla ginecologa che mi proponeva di assumere la pillola per evitare mestruazioni abbondanti. Ho sempre fatto analisi del sangue annualmente e non avevo mai riscontrato pt basse fino al 2010. I familiari e le persone che frequento per amicizia e lavoro non hanno cambiato il loro comportamento nei miei confronti se non per rimostrare più comprensione quando chiedo aiuto per evitare di prender botte o rischiare di tagliarmi. La prima persona a cui mi sono rivolta è stato il mio medico curante che voleva prescrivermi il cortisone. Io volevo capire il perché le pt erano basse e quindi mi ha indirizzata da un ematologo nella mia regione. L'esito della visita non mi ha soddisfatta e quindi mi sono rivolta ad altro ematologo in altra regione. Dopo una visita approfondita mi ha eseguito gli

ultimi esami ma basilari al fine della definizione della malattia: test per lupus e aspirato midollare. Tutte le altre analisi (morbo di chron, aids, ige, ana, ricerca anticorpi anti pt) me le aveva prescritte il mio medico curante su mia insistenza. Mi sono sentita "sollevata" quando ho saputo la diagnosi perché dopo mesi di analisi finalmente sapevo perché le pt erano basse...sconfortata perché non c'è nessuna cura certa per questa malattia e non si sa mai che evoluzione può avere. Oltre naturalmente allo stress emotivo prima. Dalla diagnosi le persone intorno a me non hanno modificato il loro comportamento. Hanno solo imparato a capire che a volte certe cose non le faccio per non ferirmi e non per svogliatezza. Sono asintomatica per cui non ho mai dovuto giustificare petecchie o altro. Al momento non seguo nessuna cura, vado alle visite ogni 6 mesi (prima solo se dall'emocromo risultano sotto 10.000) e l'emocromo ogni 4/6 mesi o prima di andare dal dentista. Gli esami sono uno stress emotivo ma necessari per tener monitorate le pt. Non associo particolari effetti quando poi le pt risultano basse. Ho solo notato che risultano basse dopo un periodo particolare di lavoro o stress intenso. Indispensabile, vitale. Faccio regolarmente ginnastica e camminate, movimento è indispensabile. La PTI non ha influito sul sonno, indispensabile. La Piastrinopenia non mi farà mai rinunciare a un viaggio. Avere la PTI significa essere cosciente che vanno evitati traumi, tagli e che periodicamente vanno fatti i controlli per tenere sotto controllo la discesa delle pt ed eventualmente correre ai ripari. Sulle persone che mi circondano, sui medici e sull'AIPIT posso contare.

L'immagine che ho pensato è un cielo nuvoloso con uno spiraglio di sole che penetra la coltre di nuvole. A parte il primo ematologo consultato, tutti gli altri addetti sono perfetti. Per il domani vorrei che si trovasse una cura risolutiva non invasiva e senza effetti collaterali. Raccontare la propria esperienza è liberatorio e se serve a fare anche solo un piccolo passo avanti...ben venga

Donna, 65 anni

Nel gennaio del 2012 mentre stavo scrivendo, la mia amica si accorge che sopra il palmo delle mie mani si vedevano due grandi macchie bluastre. Al mio stupore di come si fossero formate, visto che non avevo preso colpi, mi consiglia di recarmi subito dal medico di base. Al momento io non capii la sua fretta ma poi mi svelò che le stesse manifestazioni erano state rilevate ad un nipote al quale riscontrarono la leucemia. Il medico di base non si allarmò molto anche se dissi che ultimamente sporcavo il fazzoletto di sangue quando mi pulivo il naso. Il giorno dopo feci gli esami del sangue e subito nel primo pomeriggio l'analista dell'ospedale di ... visti i risultati quasi azzerati delle piastrine allarmò il mio medico e l'ambulatorio per rintracciarmi al più presto per recarmi al pronto soccorso di ... perchè erano già pronti per effettuarmi trasfusioni di concentrati piastrinici (2u), con cui però non ho ottenuto benefici. Iniziata con ricovero in ospedale anche terapia steroidea (...1 mg/Kg) , data la mancata risposta nell'immediato venivano aggiunte in terapia (400mg/kg/die per 5 gg) con beneficio clinico (scomparsa della diatesi emorragica) e rialzo della conta

piastrinica agli esami di controllo PLT 240,000/mmc. Venivo dimessa il 20 gennaio con terapia domiciliare ... 25 mg 3 cp/die. Successivamente, contattavo la dr.ssa ... dell'ospedale di ... per consulto la quale ha indicato sospensione della cura e inizio terapia steroidea ad alte dosi ... 20 mg (dose ridotta per diabete) 1 flacone al die per 4 gg dal 8 al ... In data ... completati i 6 cicli di cura al controllo le piastrine erano 285,000 interrotta la cura al ... le piastrine erano 361,000 ad oggi le piastrine sono sempre attestate su questi valori senza aver più fatto cure cortisoniche e altro. Mi sono accorta che qualcosa non andava quando ho visto le echimosi sulle mani, piccole macchie sul corpo e sanguinamento naso. Al medico di base all'ospedale di ... seguita dal reparto del ... curata e in cura attualmente ... specialista in piastrinopenia dell'ospedale di ... Quando mi hanno comunicato la diagnosi ero stupita, non avevo mai avuto problemi di sangue i miei esami precedenti attestavano 400,000 piastrine normali. Allora, in famiglia, nelle relazioni con gli altri, sul lavoro e muoversi erano nella norma: non si vedeva nulla. Oggi mi sento bene, penso di essere guarita o almeno lo spero. Le cure che seguono: visite periodiche con la dr.ssa Gli esami li ritengo importanti. Per ora la malattia non si è più manifestata. Dormire, viaggiare e muoversi per me è normale, non è cambiato nulla. Avere la Piastrinopenia per me significa avere sempre un rischio che possa riproporsi improvvisamente come è avvenuto la prima volta. Sento comunque di poter contare su bravi specialisti, come mi è capitato di

incontrare, e sulla famiglia. Se dovessi raccontare la malattia con un'immagine, sarebbe una storia a lieto fine, quasi un miracolo come se quell'evento fosse stato scatenato da un evento che una volta esaurito avesse fatto tornare tutto nella normalità. Ai medici e agli operatori suggerirei di riuscire a scoprire quali sono le cause scatenanti su questo argomento, c'è ancora tanta nebbia. Se dovessi immaginare il domani vorrei che non accadesse più. Sono molto contenta di aver potuto testimoniare che in qualche caso si può anche guarire, o almeno lo spero, l'importante che adesso da 4 anni io stia bene grazie ai medici che cercano sempre soluzioni e si impegnano nella ricerca come state facendo voi: un grande lavoro.

Uomo, 83 anni

Vivendo da solo la percezione del problema che fino in fondo non si capisce, ha turbato il mio vivere quotidiano. Recatomi per un controllo di routine mi hanno comunicato che c'era qualcosa che non andava, mi sono spaventato. Vivo da solo, mi sono rivolto immediatamente al mio medico di famiglia, successivamente all'ematologo. Esami del sangue, ecografia, biopsia midollare. Quando mi hanno detto che si tratta di piastrinopenia sono diventato ansioso e depresso. Da allora vivo poco. Muoversi per me era diventato un peso. Non l'ho comunicato a nessuno, quando incrociavo gli altri provo ansia. Oggi mi sento più sollevato. Le cure che seguono: visita ambulatorio di ematologia, ho sospeso il cortisone. Gli esami adesso quasi ok. Quando la malattia si ripropone divento ansioso.

Muoversi per me è fondamentale, dormire lo stesso. Viaggiare è importante. In famiglia per fortuna tutto regolare. Gli altri davanti al mio corpo non provano niente di diverso. Anche io ho lo stesso atteggiamento. Avere la piastrinopenia è una brutta esperienza. Posso contare sul medico di famiglia. Se dovessi rappresentarla con un'immagine sarebbe un adulto che piange. Ai medici vorrei dire di essere più umani e di non spaventare. Vorrei che la malattia scomparisse. Nel raccontarmi sono stato leggermente ansioso.

Uomo, 69 anni

Ho scoperto di essere piastropenico per caso. Dovevo fare un'ernia inguinale. Al momento dell'intervento ho fatto il prelievo, avevo piastrine 3000, hanno sospeso l'intervento. Ho fatto numerosi esami con buoni risultati ma con piastrine 0,00 oppure 20000 sempre così dal 19.. Mi sono accorto che qualcosa non andava perché qualche volta notavo degli ematomi ma poi si assorbivano nel giro di una settimana o due. Avevo problemi di sanguinamento dalla bocca e dal naso, e quando mi rasavo e capitava di tagliarmi. Non ho avuto nessun problema. In sostanza dal 19.. ad oggi non ho avuto grossi problemi ad eccezione dell'intervento di ... riuscito perfetto, previa operazione con emoglobina prima dell'intervento e piastrine a 44000. Quando mi hanno comunicato la diagnosi ero molto preoccupato, ma siccome stavo bene ho reagito in modo ragionato, ma comunque preoccupato. Da allora nelle relazioni con gli altri, in famiglia e sul lavoro, non ho avuto problemi: conduco

una vita normale con passeggiate lunghe e lavori domestici tranquilli, non ho mai avuto nessun problema sul corpo ad eccezione, se urtavo in modo violento, la comparsa di ematoma che si riassorbe in modo spontaneo dopo 15 giorni. Oggi mi sento bene, seguo le cure che mi sono state prescritte e faccio visite periodiche. Gli esami del sangue sono sempre buoni, ad eccezione delle piastrine. Ho fatto il prelievo dal midollo ed è molto ricco, produce bene le piastrine. Si pensa che gli anticorpi non riconoscano le piastrine e le distruggano. Sono stato sempre bene: mi muovo normalmente tutti i giorni con passeggiate e se c'è da fare qualche lavoro in casa lo faccio tranquillamente.

Donna, 87 anni

Sono una nonna, da dieci anni sono vedova. Vengo assistita dai miei familiari; ho un po' di collaborazione da parte di mio fratello celibe e un po' più giovane di me. Seguo tutte le indicazioni mediche. Mi sono accorta che qualcosa non andava quando, nel fare il bagno e urtando anche leggermente mobili vedevo i lividi. Ero frequentemente stanca. Ho provato ad avere difficoltà nel tamponare piccoli tagli o piccole ferite. Chi mi sta vicino mi hanno sollecitato per chiedere esami del sangue al medico di famiglia, quindi mi sono rivolta al medico di base, all'ematologo che mi hanno sottoposto a numerosi prelievi. Quando mi hanno comunicato la diagnosi, mi sono sentita smarrita, non sapevo da dove avesse avuto origine questa malattia. Da allora la mia famiglia e miei amici mi hanno aiutata, incoraggiata e rimproverata quando dimenticavo la somministrazione

di uno o più farmaci. Oggi mi vengono dati, all'ora precisa, da uno dei miei familiari. Sono aumentate le paure, ho limitato uscite e vacanze in località vicino a un ospedale. Le macchiette e i lividi mi ricordavano quotidianamente la mia malattia. Cercavo di chiedere consiglio o "nascondevo" la malattia, ero molto incerta nella vita quotidiana, scrivo perchè dimentico o confondo. Ancora di più durante il trattamento con il Cortisone confondevo le ore e dove dovevo riporre gli oggetti. Oggi seguo queste cure: prelievo seguito da visita e conferma e/o modifica delle terapie domiciliari. Quando faccio gli esami del sangue, sono un po' lunghi nel trovare la vena, sempre in più punti, braccia e mani. Quando la malattia si manifesta mi sento ancora più stanca e confusa, un po' depressa perchè non guarisce più. Non sono molto autonoma: non esco di casa da sola. Il sonno è abbastanza regolare. Viaggiare invece è diventato molto limitato nel tempo, nello spazio cioè sto volentieri vicino a casa in vacanza solo con le figlie. Le mie relazioni extrafamiliari sono ridotte, anche per l'età. Davanti al mio corpo vedo la curiosità per la causa dei lividi negli altri, ma ho poco disagio, sono comunque rispettata e sento la solidarietà di tante gente che mi conosce. Avere la piastrinopenia per me vuol dire accettare una croce ma non capire da dove e perchè si sia attivata la malattia. Posso sempre contare sui miei cari e ho fiducia nei medici. Se dovessi raccontare la mia malattia con un'immagine, sarebbe una macchia rossa liquida che si allarga. Vorrei ringraziare i medici, gli operatori sanitari, i ricercatori e augurare loro di

poter studiare e sperimentare anche nuovi farmaci per prevenire almeno nei giovani queste malattie un po' rare e di cui non sapevo niente. Se dovessi immaginare il domani vorrei poter mantenere un po' di autonomia e limitare le mie paure verso le ustioni (es non cucino, non stiro...). Mi è stato utile dettare questi pensieri a mia figlia, ma continuo a non capire cosa mi abbia portato a questa malattia.

Donna, 36 anni

Ho un carattere riservato, non amo mettermi in mostra ma mi piace la compagnia e la condivisione. Sono una persona che ha bisogno di "pensare positivo" con una ottima resistenza al dolore fisico e un po' meno però a quello "mentale". Amo ascoltare ed essere d'aiuto, sono grata a Dio dei doni che mi ha fatto nella vita. Mi sono accorta che qualcosa non andava guardandomi allo specchio dopo la doccia, avevo notato tanti lividi, forse troppo, di cui non ricordavo la provenienza. Inoltre sulle gambe e sulla pancia c'erano quei piccoli puntini rossi mai visti prima e attribuiti forse all'esposizione solare (erano i primi di giugno) senza protezione adeguata. Ho deciso di parlarne al mio medico curante che mi ha prescritto un emocromo più altri esami di controllo. Le persone intorno a me, hanno assecondato i miei dubbi senza però eccessiva preoccupazione non sospettando minimamente quale sarebbe stata la diagnosi. Ho eseguito i vari esami prescritti nel laboratorio analisi di un ospedale. Peccato che nonostante un valore di 6000 plt, nessuno mi abbia

immediatamente avvisato del risultato ma l'ho scoperto dopo 14 gg quando ho ritirato i referti tutti insieme. Ho parlato immediatamente del risultato dell'emocromo col mio medico che allarmato mi ha inviato in pronto soccorso per approfondimenti. Quando mi hanno comunicato la diagnosi mi sono sentita confusa. Nè io nè la mia famiglia (avevo 22 anni) avevamo mai sentito parlare di questa patologia. Non sapevamo cosa aspettarci, il reparto di Ematologia cominciò a far temere il peggio all'inizio è stata dura comprendere che fortunatamente la ITP non era legata ad altre malattie ben più gravi abbiamo tirato un sospiro di sollievo. I miei genitori che mi accompagnavano anche di più di 2 volte a settimana in ospedale, cominciarono a sentirsi provati, anche nel vedermi sempre stanca. Gli amici hanno sempre faticato a capire cosa mi stesse succedendo ed io non amavo dare troppe spiegazioni. Muoversi era diventato pesante. I primi 3 mesi di terapia con cortisone e immunoglobuline sono stati devastanti. Trasformata FISICAMENTE e PSICOLOGICAMENTE colon alle ossa, insonnia, nervosismo, stanchezza. Gli artri notavano che ero ingrassata e mi chiedevano spiegazioni sui lividi grossi ed evidenti io ero il imbarazzo. Oggi invece mi sento assolutamente serena. Ho imparato nel tempo a conoscere il mio corpo e ri-conoscere dei segni preoccupanti o meno. Eseguo controlli autonomamente quando non programmati in ospedale. Non parlo spesso della ITP ma solo perchè non mi piace "FARE COMPASSIONE" e Fare LA VITTIMA. Ho scoperto che la mente fa

grandi cose e può aiutare a vivere meglio con questa PTI. Non eseguo cure. Per mia fortuna non ho sanguinamenti spontanei neppure con conte molto basse (per es. 5.000 PLT a seguito di un influenza). Sono seguita, periodicamente in ospedale centro di riferimento in caso di bisogno. Staccare dall'ambiente ospedaliero e gestire le cose in autonomia mi aiutano a vivere la malattia più serenamente. Gli esami del sangue per me sono una routine necessaria e rassicurante. Non mi pesa farli e grazie all'esenzione (forse sbagliata) non pesano neppure sul portafoglio. Quando la malattia si manifesta mi sento stanca, stanca, stanca anche se i dottori non ritengono possa esserci correlazione. Inoltre, sapere di avere valori molto bassi genera inevitabilmente un po' di ansia. Muoversi per me è una cosa normale, anche se da fare con cautela, sempre tenedo i valori monitorati. Dormire è una cosa che non risente della PTI. Viaggiare è ciò che mi permette di sentirmi NORMALE, parto sempre e soltanto dopo aver eseguito un controllo. La famiglia è coinvolta nel momento in cui c'è da gestire la mia "assenza" a causa dei controlli vari. Sono ovviamente sempre preoccupati del mio stato ma cerco di non far pesare la cosa nè a loro nè agli amici nè sul lavoro. Molte delle persone che conosco non sanno neppure della PTI. Altri lo sanno ma non la conoscono e non hanno idea di cosa comporti. Altri lo sanno, la conoscono e mi stanno vicino ASCOLTANDO. Io sono assolutamente serena, ognuno combatte la propria battaglia. Io combatto la mia e sono orgogliosa di come la faccio, senza astensione, senza vittimismo ma con la normale paura dell'imprevedibile. Avere

questa malattia significa dover "programmare" alcune cose, significa avere una "spada di damocle" in testa, significa avere paura, spesso, pensando ai miei bambini. Allo stesso tempo significa rendersi conto che in fondo c'è di peggio e va bene così. Posso contare sui miei genitori, su mio marito e i miei suoceri. Conto su DIO, che mi ha sempre dato forza conto naturalmente sui dottori che intervengono quando c'è bisogno anche se troppo spesso lo fanno seguendo "IL PROTOCOLLO" e non la storia personale. Se dovessi raccontare la mia malattia con un'immagine avrebbe sicuramente tanti colori e sfumature. Ecco: forse un filo sospeso nel cielo pieno di nuvole e arcobaleni. Ai medici, agli operatori sanitari e ai ricercatori consiglieri di non tralasciare nessuna strada, nessuna ipotesi. Di avere il coraggio di percorrere altre strade e di valutare anche ipotesi di causa scontate anche se possono apparire bizzarre o stupide o insensate. Ogni organismo ha una sua storia e vale la pena scoprirla. Se dovessi immaginarmi domani vorrei che ci fossero più medici coraggiosi capaci di guardare oltre ciò che sono le strade già battute. Raccontare il vissuto della mia malattia mi fa sentire LIBERA, GRAZIE A VOI PER IL VOSTRO TEMPO CHE DEDICATE A QUESTO PROGETTO. "ASCOLTANDO" COSA LE PERSONE HANNO DA RACCONTARE. "ASCOLTARE SENZA PREGIUDIZI O DISTRAZIONI E' IL PIÙ GRANDE DONO CHE PUOI FARE AD UN'ALTRA PERSONA" :)

Donna, 83 anni

Mi sono accorta che qualcosa non andava

perché mi sono ammalata d'influenza ed è durata per 3 mesi. ho fatto emocromo non è risultato 80.000 piastrine. Mi sono sorpresa perché non ho avuto sintomi tali da accorgercene. La mia vita procede quasi come prima. Muoversi per era facile, oggi mi sento un po' nervosa. Gli esami del sangue sono necessari per calibrare la posologia del farmaco. Quando la malattia si manifesta mi sento un po' più stanca: muoversi e dormire sono più difficile di prima. Avere questa malattia per me è un fastidio perché devo essere continuamente monitorata, ma fortunatamente posso contare su mio figlio e sulla competenza e l'umanità dello specialista. L'immagine della mia malattia sarebbe un fulmine a ciel sereno. Vorrei ringraziare tutti i medici di cuore, spero di stare bene, e raccontare la mia storia mi fa sentire tranquilla e senza problemi.

Donna, 41 anni

Posso dire che, dopo tanti anni, ciò che più conta è avere un buon specialista. Solo negli ultimi anni, cambiando centro e quindi specialista, ho trovato un mio equilibrio.... Certo passare da 2000 piastrine, qualche volta anche meno, a 300000 ti fa saltare i nervi, ma impari a convivere... conoscere il proprio corpo è essenziale. Mi sono accorta dell'insorgenza della malattia per gli ematomi e le petecchie.... Ora è la stanchezza il mio metro di riferimento.... Anche se i chili presi negli anni di cortisone non aiutano.....Come dico sempre io non mi preoccupo perché ci sono gli altri che si preoccupano per me....

Non è facile convivere con una persona imbottita di cortisone.... Certo io cerco di riderci su.... Mi hanno sottoposto a tantissimi esami, sono stata in diversi centri, e ho visto un sacco di medici.... Muoversi è difficile, sempre, in ogni caso. Gli altri, davanti al mio corpo, pensavano che mi piace mangiare!!!! e io ero a disagio. Oggi, tutto sommato, mi sento in pace con il mio corpo... Perché è da un po' che non prendo cortisone. Ogni 15 giorni faccio un emocromo, 1 volta al mese visita di controllo il ospedale, e prendo i medicinali. Quando si manifesta la malattia mi sento con una spada di Damocle in testa. Dormire ora è un piacere... ma con il cortisone. Viaggio con l'impegnativa con emocromo sempre pronta e le carte dell'ospedale.... La malattia ora fa parte di me... Posso contare sulla mia famiglia, sugli amici e anche sui medici... Sono fortunata nella sfortuna... L'immagine della mia malattia sarebbe un fantasma, è lì sempre presente, ma non tutti possono vederlo....Attualmente mi sento curata bene, non è giusto denigrare sempre il lavoro. È vero che al di fuori dei centri specializzati mi sono ritrovata a dover spiegare a medici e personale paramedico che medicinali posso prendere e cos'è la piastrinopenia Vorrei che si trovasse una cura, fare prove su prove non è bellissimo. Scrivere della piastrinopenia mi fa sentire forse, per la prima volta, me stessa.

Donna, 72 anni

A 20 anni, togliendo un dente guasto, inizia una emorragia per 1 settimana. Avevano detto i medici che c'erano poche

speranze perchè ero senza piastrine. Mai avuto niente fino a 20 anni. ricordo ancora che facevo venire un donatore di sangue e l'emorragia con questa trasfusione si arrestò. Ricordo ancora quella persona con tanta riconoscenza. Praticamente non ho avuto nessun segnale, perchè quando avevo il ciclo mestruale è sempre stato regolare. Dopo il ricovero in ematologia di.... sono stata seguita dal reparto molto bene. Sempre con ESAMI e tutto quello che si poteva fare l'ho fatto mi hanno curato bene. Parliamo del 1964. Lavoravo in una grande FABBRICA (600 persone) come operaia in MAGAZZINO SPEDIZIONI. Dal 1962 avevo fatto parecchie assenze quando è successa la malattia. Ho trovato la massima comprensione sia da parte dell'azienda che del personale e ho un buon ricordo di tutti. Quando mi hanno ricoverata ricordo ancora il Dott. che mi ha preso a cuore (quindi ho cambiato il medico di base scegliendo lui) quando avevo dei problemi di salute specialmente per essere sempre sotto la sua supervisione e ancora oggi lo ricordo con gratitudine. Mi sono sentita SPAESATA, ma con tanta voglia di reagire. Qualche volta quando magari mi vedevo piena di lividi andavo subito all'ospedale (da sola) perchè vivevo in famiglia di mio fratello e mia cognata e avevano 3 bambine piccole e non potevano seguirmi. Muoversi era NORMALE, ANDAVO a lavorare sempre in bicicletta e sono sempre riuscita a vivere abbastanza bene. Io praticamente lo prendevo con spirito positivo. Quindi quello che pensavano gli altri non ha mai dato problemi, A volte quando qualcuno da un po' di tempo che non mi vedeva e magari ero con la faccia da cortisone. Io

ho spiegato la MALATTIA e non mi sono mai persa d'animo. Oggi mi sento BENE, anche se mi hanno tolto la milza, ho avuto un figlio con taglio cesareo e tutto è andato bene. Poi in PRIMAVERA del 2004 ho cominciato a vedere le petecchie e lividi appena mi facevo male. Gli esami del sangue sono parte della mia vita, quando la malattia si manifesta mi sento debole, aumentava il cortisone e sangue e emoglobilina però accetto con serenità perchè vedendo tanti giovani in cura, ringrazio tutti i medici che mi seguono con tanto AMORE e comprensione specialmente il DAY HOSPITAL di ..Dormire per me è normale, circa otto ore di sonno, tranquilla. Ho dovuto andare dalla PSICHIATRA per depressione (sono ancora in cura) e mi sento bene psicologicamente TRANQUILLA e serena. Viaggiare è PROBLEMATICO. Sono abbastanza serena, ho mio marito che mi ha aiutato molto quando sono in crisi mi ripete sempre (verranno tempi migliori abbi fede) il figlio mi è sempre vicino come gli amici. Non so cosa pensino gli altri di me, però io non me ne faccio un problema e non provo niente di particolare, penso sempre che nella vita sono stata fortunata avendo visto tanta sofferenza specialmente nei giovani. La mia ancora di salvezza è sempre stata tanta FEDE e la preghiera e una famiglia meravigliosa. Devo convivere con la malattia, e posso contare su dei medici veramente competenti (ABBIAMO stabilito un rapporto di completa fiducia. Tanto amore da parte del mio marito, figlio, parenti e AMICI. L'immagine della malattia è la mascherina Ai medici chiedo di proseguire nella ricerca e di avere sempre l'atteggiamento amicale con il

paziente. Ringrazio la sanità che per me ha fatto tanto. BUONA SANITA' e ringrazio l'ematologia di..... Vorrei che si potesse veramente trovare un farmaco adatto alla cura, senza dover ricorrere quasi sempre al cortisone. Raccontare mi ha fatto molto bene anche se ho fatto solo la scuola ELEMENTARE. Nella MIA VITA ho conosciuto tante persone che non fanno notizia per il bene che fanno. Si sente sempre parlare di mala sanità. Invece io dico che nella mia vita ho trovato solo Medici, Infermieri e personale veramente competente.

Donna, 44 anni

Sono stata sempre una persona positiva e solare, mi piaceva stare a contatto con il pubblico, mi piaceva il mio lavoro infatti mi ero messo in proprio. Sono sempre stata una persona dinamica a cui piaceva girare e fare sport. Ho sempre aiutato, ascoltato e rassicurato le persone a me vicine, non volevo una famiglia numerosa e mi piaceva non dover dipendere da nessuno... ero spensierata!!! Ad un tratto ho cominciato a sentirmi sempre stanca, mi dicevo che era la stagione, ho cominciato a riempirmi di ematomi ma giustificavo dicendo che ero sbadata fino a quando mi vergognavo a mettere non solo i pantaloni corti ma anche le magliette a manica corta. Quando mi veniva il ciclo avevo un'autonomia il sangue mi colava lungo le gambe, la pressione. Già tendenzialmente bassa si abbassava di più. Non potevo fare il minimo sforzo che gli ematomi aumentavano anche nella mucosa della bocca, emorragie negli occhi, raramente dal naso, erano sempre più preoccupanti,

da una persona forte che ero, sono diventata la persona debole e soggetta a prendere la più stupida delle infezioni ma che a me provocava problemi seri non mi riconoscevo più, quando i miei mi hanno detto di andare dal medico. Ho dovuto fare degli esami del sangue, la biopsia del midollo (ancora oggi ho un brutto ricordo per il dolore e la sensazione di svuotamento) visite su visite anche a pagamento da specialisti che lavoravano in ospedale ma ti volevano vedere anche nell'ambulatorio privato. 15 minuti 300.000 lire. Senza risolvere il problema o comunque senza farmi stare meglio si sa per la salute non si guarda in faccia ma loro se ne approfittano! Ma ero intenzionata a capire e volevo tornare a stare bene. Da una prima diagnosi mi venne detto che avevo la leucemia, peccato che c'era la mia mamma con me che si mise a piangere...il momento più brutto della mia vita. Non solo avevo fatto preoccupare le persone a me care, ma in quel momento ho fatto cadere il mondo addosso alla mia cara mamma. Al dottore risposi che sapevo di non essere la prima ma che speravo di essere l'ultima. Mi guardò perplesso, forse pensava che non avessi capito. Ho iniziato il mio lungo cammino fatto di pazienza, di rinunce e di una seconda casa: l'ospedale. In famiglia non mi toglievano gli occhi di dosso per paura di non arrivare in tempo se mi fosse successo qualcosa. Gli amici e le persone non capivano cosa mi stesse succedendo, gli sguardi erano un misto di compassione e dispiacere. Muoversi era diventato un continuo stato di ansia, paura e vergogna anche per le ferie non potevo allontanarmi dall'ospedale,

dovevo prendere medicine che non solo mi provocavano sbalzi d'umore, l'odore della mia pelle era cambiato, da liscia si stava rovinando tutta (soprattutto nel viso) che sono dovuta ricorrere ad una specialista dermatologa molto brava che mi ha in parte aiutato a migliorare, poi i capelli da belli lunghi e lisci non solo li ho cominciati a perdere ma sono cambiati...volevo stare sola. Ho preso 25 kg, non sapete in quanti mi hanno chiesto se ero incinta e io volevo piangere rispondevo che ero di buona forchetta. Poi mi erano comparsi i baffi (mai avuti) ma non potevo toglierli perchè mi è stato detto che sospesa la cura sarebbero caduti. Venivo guardata e mi sentivo dire poverina e quindi ero a disagio, provavo vergogna, imbarazzo, senso di inferiorità e impotenza. Sono stata anche presa in giro. Questo mio stato di deconcentrazione, stanchezza e paura di essere umiliata mi hanno portata a stare meno possibile in compagnia, mi sentivo a disagio fortemente. Contando che è dal 1998 che lotto e oggi siamo nel 2016, mi sento una roccia con i miei alti e bassi. Ero e sono positiva e irrimediabilmente positiva felice di vivere a dispetto dei dottori e degli esami ho avuto una splendida bambina, sono stata seguita da una equipe medica fantastica...continuo a chiamare mia figlia il mio grande miracolo, è nata il 24 dicembre lascio a voi i commenti. Ne ho affrontate tante di cure comprese quelle sperimentali, fino al 2015 le ho sospeso tutte e sono diventata corticodipendente. A novembre 2015 sono stata la prima a provare una cura made in Usa, sono entrata in un protocollo (dimenticavo ho subito una splenectomia nel 2011 senza risultati, sono entrata

nell'8% di persone a cui è andata male) e sembra che a differenza di tutte le altre cure sia la volta buona, i dottori stessi ripetono "incredibile". Gli esami del sangue ormai sono diventati amici nonostante continui ad avere le fobie dell'ago, ironia della sorte. In questo momento eseguo tre emocromi al mese con esito in giornata così se continuare con lo stesso dosaggio oppure se chiamare i dottori per aggiornare il quadro clinico. Certo che è impegnativo. Quando si manifesta la malattia mi sento stanca, assente, sbadata, debole da fare fatica a stare su dal letto se si presenta la mattina, oppure in ansia per la comparsa di ematomi e sanguinamenti con conseguenti emorragie. La mia paura è di non tagliarmi e non farmi male per non complicare una situazione già critica. La malattia si manifesta anche con vertigini, dipende dall'entità delle piastrine essendo altamentanti. Ho imparato a non guidare quando non mi sento benissimo o mi vengono a prendere le colleghe o prendo i mezzi pubblici, vado a lavoro e faccio quello che riesco, avviso che sto prendendo una dose alta di farmaci quindi la mia concentrazione potrebbe essere compromessa. Se invece non sto benissimo mi chiudo in casa e esco accompagnata solo per gli esami e le visite. Dormire è un sogno ormai lontano, io sono sempre stata mattiniera ma ho sempre dormito da dio. Adesso dormo male ho il sonno disturbato, probabilmente oltre i farmaci (con il cortisone ho passato tante notti sveglia) ma con una stanchezza che mi chiedo come fosse possibile una cosa così) sono rimasta traumatizzata perchè mi capitava spesso di svegliarmi spesso in un bagno

di sangue, allora mi è rimasta la paura di non svegliarmi. Sono talmente abituata a non poter viaggiare che mi sono convinta che si sta benissimo anche a casa e se vado via lo faccio per pochi giorni perchè poi mi viene l'ansia che comunque mi viene anche il giorno prima di partire. In famiglia è da anni che in ambulatorio non faccio entrare nessuno con me così per tutelare i miei e chi mi vuole bene, dico che va meglio mi sento bene, gli amici sono pochi ma buoni, la malattia mi ha fatto capire tante cose, tra queste chi mi è veramente amico. Sul lavoro sono in fase di riscatto e ho deciso di non subire più. Diciamo che so di essere obesa contando che non so quando smaltirò tutto il cortisone preso fino a ieri, quando mi fanno notare che dovrei dimagrire, rispondo che è l'ultimo dei miei pensieri, non è così ma visto che si tratta buono e spesso di persone superficiali e diciamo celoz stronze che si guarderanno! Il disagio mi è rimasto anche se riesco a camuffarlo, però il senso di inferiorità non mi abbandona, ma ho un'insicurezza che oltre a condizionarmi mi pone dei paletti nella vita quotidiana. Sto cercando da sola di passare questo momento senza dover ricorrere ad uno specialista psicologo. Avere la piastrinopenia significa dover dipendere dai farmaci (grazie a dio che esistono!), vivere nell'assoluta incertezza del domani (lo so è per tutti così), paura di essere lasciata perchè troppo impegnativa o molto spesso assente, la malattia può dividere, ho imparato a prendere quello che viene perchè è finito il tempo in cui mi sentivo in colpa per una malattia che non ho cercato e nè tanto meno voluto. Posso contare sulla mia famiglia che non mi ha

mai abbandonato e mi riferisco ai miei genitori e a mio fratello che nonostante abbia una sua famiglia da seguire, se lo chiamo o non sto bene, è presente. Purtroppo non tutti sanno convivere con delle persone malate. L'immagine della malattia è la rinascita, dal buio alla luce. Voglio ringraziare i medici, i ricercatori, gli operatori sanitari perchè ho chiesto già troppe volte se sarei guarita, ringraziare per il lavoro svolto con tenacia, professionalità, amicizia dimostrata, condivisione della situazione, rassicurazione sulla scelta delle terapie e la fiducia e sicurezza di non essere abbandonata a me stessa. Ho solo stima per il lavoro che svolgono. Grazie. Vorrei che la ricerca venisse finanziata dallo stato perchè è un suo dovere proteggere il cittadino ed è ora che capisca che i ricercatori sono persone che svolgono una figura importantissima, da loro dipendono tante vite umane. PEr quanto mi riguarda lo immagino positivo con una presenza minore dell'ospedale. Scrivendo la mia storia mi sono emozionata perchè non solo i dottori non hanno il tempo di fare alcune domande ma anche chi ti è vicino. Non vuole sentire tutto quello che hai da raccontare ma si limita a chiedere il numero delle piastrine ma tutte le volte un numero è associato ad uno stato d'animo ad una forma fisica che rendono il quadro più o meno difficile da gestire . Grazie.....mi sono liberata.

Donna, 34 anni

Dopo la splenectomia pensavo di aver risolto il mio problema. Non ci pensavo neanche più, mi consideravo "fuori

pericolo". Vedermi stare male a distanza di dieci anni dall'intervento mi ha fatto rimanere malissimo. Ero incredula. Riprendere inizialmente il cortisone e vedermi cambiare nuovamente non è stato facile, come non è stato facile rendermi conto che i primi tentativi non hanno funzionato. E' stato difficile non far vedere alle persone che mi amano quanto potessi stare male. Forse è stato più difficile quello, che convivere con questa malattia che ormai fa parte di me. A distanza di due anni dalla ricaduta ho ripreso a convivere bene, grazie anche alle stupende dottoresse che mi seguono, ricche di un'umanità che non è facile trovare al giorno d'oggi. Mi sono accorta che qualcosa non andava guardandomi allo specchio, dopo una doccia. Non volevo crederci. Non volevo credere che davvero sulla mia pelle fossero tornati quei lividi. A distanza di due giorni avevo la bocca nera..e il corpo ricoperto di petecchie e lividi.Mia madre non pensava fosse possibile, dopo dieci anni, che stessi di nuovo male. Ha cercato inizialmente di pensare ad altro...fino alla telefonata dell'ospedale..che mi diceva di correre al pronto soccorso. Sono molto fortunata. Ho trovato un gruppo di dottoresse meravigliose. Mi hanno sottoposto a diversi esami come la biopsia del midollo, lo studio della cinetica delle piastrine in medicina nucleare e ad una risonanza magnetica per evidenziare possibili milza accessorie. Quando mi hanno diagnosticato la malattia mi sono sentita stranita, forse dettata dalla non conoscenza di questa malattia. Viviamo normalmente e senza parlarne molto, ma con la coscienza che questo problema esiste. Non permettiamo comunque che

questo ci condizioni così tanto. Muoversi era difficile, mi era stata vietata attività fisica..non potevo neanche andare in bici. E' stato brutto. Penso che le persone che mi vogliono bene fossero dispiaciute per me, e molto cauti. Nel toccarmi, più che altro. Molti sicuramente impressionati. Quando le mie braccia, il mio corpo, erano piene di lividi mi sentivo molto a disagio. Ho sempre cercato di nascondere. Più per non spaventare gli altri, che per me. Oggi non mi sembra vero. Da qualche mese i miei valori sono buonissimi e mi sembra un sogno. Ho passato due anni difficili, fatti di visite in ospedale due volte alla settimana. Oggi ogni piccola conquista (viaggiare, fare sport...) ha un sapore meraviglioso. Al momento sono in un protocollo sperimentale. Ma da qualche mese ho sospeso le iniezioni perchè le mie piastrine "stanno bene". Gli esami del sangue sono una normale prassi. Non mi pesano neanche più. Ho solo un pochino di ansia, il giorno degli esami, perchè ho paura che possano andare male. E quando succede la vivi come una sconfitta. Potersi muovere oggi è meraviglioso. Purtroppo il dormire non l'ho ancora risolto..e dormo pochissimo. Viaggiare è una conquista e la ragione della mia vita. In famiglia e per gli amici sono il solito buffo disastro. Sono felici, come lo sono io, di vedermi stare meglio e io sono serena. Avere questa malattia, sotto certi punti di visita, forse, mi fa sentire speciale. Non vivo giorno per giorno pensando di avere una malattia, un problema. Questa è la mia compagna di viaggio in quello che è la vita. Una compagna scomoda, ma che, nonostante tutto, mi ha davvero insegnato ad

apprezzare le piccole vittorie quotidiane. So che è lì. Che c'è. A volte dorme, a volte si sveglia e vuole più attenzioni del solito. Oggi, dopo il mio percorso, so di poterla affrontare in modo diverso. Posso contare su me stessa. Sono una persona che nella vita tende a gestirsi tutto senza chiedere aiuto. Ma so comunque che le persone che mi amano sono lì. E ci sono sempre. Se dovessi raccontare la mia malattia con un'immagine sarebbe una fenice che muore e nasce ciclicamente dalle sue ceneri. Ai medici direi di non guardateci come casi. Come numeri. Continuate a guardarci come persone che a volte, davanti a questi problemi, si sentono perse. Il rapporto umano è fondamentale. Vi riempiamo sempre di domande, abbiate pazienza. Lo facciamo perchè a volte abbiamo paura. Vorrei che il nostro Paese finalmente ufficializzasse a livello nazionale questo problema tutelando le persone che vivono dovendo avere a che fare con questo problema. Raccontare questa storia mi fa sentire meno sola. E libera. Di poter raccontare quello che sento. Perchè nella vita di tutti i giorni mi viene difficile farlo. Pensare di poter condividere la mia esperienza con altre persone che, come me, vivono con questa malattia, mi fa sentire utile.

Donna, 40 anni

Mi sono rivolta in ospedale, quando mi hanno comunicato la diagnosi di Piastrinopenia mi sono sentita spaventata e shockata. Gli esami del sangue pe sono fondamentali. Quando la malattia si manifesta mi sento fortemente in ansia. Viaggiare è una preoccupazione. Avere questa patologia vuol dire essere malata

ed in allerta e limitata nelle mie scelte. Posso contare sulla famiglia e sull'ematologo. Ai medici chiedo di avere tanta pazienza per le domande che sorgono, personalizzare la terapia.

Donna, 43 anni

Quando mi hanno comunicato la diagnosi mi sono sentito malissimo e disperata. Oggi mi sento sola...non capita da nessuno. Quando la malattia si manifesta sono disperata, vado nel panico Muoversi, dormire e viaggiare sono attività difficili. Anche in famiglia, con gli amici mi sento sola e non capita. Avere questa malattia vuol dire vivere sempre con la paura. L'immagine della mia malattia è un cielo che piange. Ai medici chiedo di essere capiti...almeno di avere diritto alla esenzione per i prelievi (emocromo) perchè io faccio i prelievi quasi tutte le settimane. ...grazie. Spero che scoprano le cause di questa malattia. ..si vive malissimo con questa malattia Sono felice di aver raccontato il vissuto della mia malattia.

Donna, 47 anni

E' stata duro l'iter delle visite e i costi sostenuti, specialmente il prelievo del midollo osseo e scoprire che il tipo di patologia che ho non da diritto all'esenzione. Devo convivere. La parte dura è dover convivere con i lividi che compaiono specialmente sulle gambe e ogni tanto sulle braccia. Mi sono accorta a causa di alcuni lividi che mi sono comparsi sulle gambe e grazie al mio medico curante che mi ha fatto fare degli esami accurati ho scoperto che il livello

delle mie piastrine era basso (36). Anche le persone intorno a me erano preoccupate. Mi sono rivolto subito ad un ematologo che mi ha fatto fare tutti gli esami , addome, emocromo ogni settimana e alla fine il midollo. Quando mi hanno comunicato la diagnosi ero preoccupata ma ho pensato che per i livelli delle piastrine che non sono mai scese sotto il 30 potevo convivere. Le relazioni con gli altri non sono cambiate. Oggi mi sento positiva. Gli esami del sangue sono sempre un enigma.. ma li affronto tranquillamente. Avere questa malattia vuol dire doverci convivere e sperare che non peggiori. Posso contare sulla mia famiglia e il mio ematologo. L'immagine della malattia è un fiore. Raccontare questa storia mi fa sentire bene e spero che possa servire.

Donna, 34 anni

Mi accorsi che avevo la febbre e corsi in ospedale per infezione, operata d'urgenza dopo pochi giorni. A casa dopo una cura con antibiotico, notai dei pallini bianchi in bocca e chiamai il mio ginecologo che mi fece smettere l'antibiotico e dopo due settimane vidi i primi lividi sulle gambe ma non ci pensai tanto, dopo altre due settimane i lividi ricoprivano più della metà delle gambe ma ancora non mi allarmai, ancora dopo due settimane mi accorsi che i lividi erano anche sulle braccia, sulla schiena e sulla pancia chiamai il mio ginecologo e gli raccontai lui mi mandò immediatamente da una specialista in una clinica e lì con un'esame la dottoressa mi fece ricoverare immediatamente con i trombociti a 4000 ... lei non si pronunciava e io non capivo

che stesse accadendo. Mi fecero subito le immunoglobuline ma ebbi una reazione mi riempii di puntini rossi su tutto il corpo (ecchimosi) tranne il viso...allora mi fecero una biopsia alla pelle e mi tirarono il midollo per saperne di più ma nessuno si pronunciava avevo un'echipe di dottori che venivano due o tre volte a vedermi erano 5 tutti intorno al letto senza risposte...mio marito faceva domande... quella che più lì ha spaventato è stato "può essere lupus? " una dottoressa che veniva dall'Inghilterra ci ha detto:"lei come fa a sapere questo nome...io arriva da un centro dove studiamo queste persone e stiamo cercando di escluderlo a sua moglie con il test del midollo "quindi terrorizzati aspettammo perché i medici non si pronunciavano...il giorno dopo iniziarono a dirci"cancro non è...lipidi non è...leucemia non è..." tutta una serie di cose spaventose ma ancora non ci dicevano cosa era. Qualche giorno dopo ci dissero che avevo una trombocitopenia ma ancora non si sapeva di che tipo visto che era il primo episodio...cortisone alto dosaggio e a casa cominciai il mio calvario sempre stanca e dormivo tantissimo pur ingerendo tutto quel cortisone io non ero attiva anzi faticavo ogni giorno di più a farei le semplici cose di tutti i giorni dal rifare il letto ad accompagnare i bambini a scuola...poche risposte della dottoressa dalla quale ero in cura mi scoraggiavano sempre di più preferiva non sbilanciarsi nell'informarmi troppo perché in alcuni pazienti passa entro l'anno... e io dico che è stato l'anno peggiore della mia vita nell'incertezza e nella non informazione da parte della dottoressa che probabilmente la fatto a fin di bene ma non ha funzionato.... sconfitta cambiai dottore e

contattai il primario di quei 5 dottori che mi diagnosticarono la trombocitopenia è chiuso di essere seguita da loro mi informarono su tutto iniziammo nuove terapie nel frattempo ogni tanto svendevano a 2000 e ricoveri d'urgenza immunoglobuline e a casa...trasfusione di ferro sempre in cura con cortisone poi un giorno mio marito che continuava a farsi una cultura su libri e internet trova un'articolo con due nomi di medicinale, andammo dal dottore e chiedemmo siccome la situazione non migliorava anzi peggiorava di giorno in giorno e avendo due bambini l'opzione splenectomia non era tra le migliori chiedemmo di fare il farmaco ... ci sembrava un po' meno rischioso del farmaco ... quindi dopo poco avemmo la risposta dalla nostra cassa malati dove ci dicevano che per loro si poteva provare quindi apparite franchigia e costi di partecipazione avrebbero pensato loro al farmaco perché un'iniezione costa molto cara ... contenti cominciammo... per un po' andò abbastanza bene (stanchezza a parte che non mi ha mai abbandonata) incominciai anche a farla a casa sempre sotto direttiva del dottore,poinotai che iniziavo ad avere dei disturbi mentre dormivo mi svegliavo con le gambe rigide e doloranti quasi un crampo perenne che non finisce, non riuscivo ad alzarmi tanto il dolore mi si contorcevano i piedi,non capivo e mi agitavo,nemmeno il dottore capiva pensava fosse un fatto neurologico e mi spedì dal mio dottore generico che prese un' appuntamento dal neurologo...pochi giorni dopo iniziò un'altro sintomo persi la vista per un minuto circa poi tornò... il mio dottore ancora scettico...io le dissi che secondo me era il farmaco visto che era

un po' di tempo che non li teneva più stabili continuavano ad oscillare tra i 20000 e i 50000 aumentando e diminuendo le dosi ma lui mi disse di no che ero un po' stressata e mi fece arrabbiare ancora di più perché non ero stressata stava succedendo qualcosa che non capivo e che lui stava prendendo alla leggera e delusa andai via...i sintomi aumentavano la frequenza se prima capitava 1 o 2 volte ora capitava tutti i giorni fino a che di nuovo mi accorgo di avere delle bolle di sangue in bocca chiamo il dottore che mi ricovera con piastrine 2000 sospende il farmaco e cominci immunoglobuline e fortectortin 4 giorni e mi manda a casa dopo 3 giorni ricovero d'urgenza a 2000 di nuovo immunoglobuline e fortectortin intanto un neurologo mi visita e mi dice che per lui è tutto a posto e sarà una controindicazione del farmaco ma il mio dottore dubita dopo 5 giorni torno a casa faccio nplate doppio dosaggio per verificare se ha smesso di funzionare ma i trombociti per 5 giorni continuano a scendere poi salgono, secondo il mio dottore grazie alle immunoglobuline e fortectortin, dopo due giorni la rapida discesa e il mio dottore decide di rifare il ciclo di fortectortin salgono qualche giorno poi scendono siamo arrivati al quarto trattamento in un mese di fortectortin e ora aspettiamo il quinto poi chissà se troveremo la soluzione per avere un po' di tregua....a proposito questa stanchezza che per i medici è strana mi dicono che non sanno perché io sia sempre così stanca con l'affanno a fare due passi soprattutto quando i trombociti sono oltre i 10000 mi hanno diagnosticato la stanchezza cronica ma secondo me non è così perché ho

notato che quando faccio sforzo per muovermi i trombociti calano e io mi sento meglio loro dicono che sono diversa da tutti chissà magari voi conoscete qualcuno come me...Da allora è cambiato tutto. Oggi mi sento impotente spero di ricominciare a vivere serena. Gli esami del sangue sono una routine giornaliera. Muoversi per me è difficilissimo, dormo troppo come faccio due passi dormo un'ora. Viaggiare è impossibile da programmare. Gli amici e i familiari lo sanno e non ci fanno caso e ci vediamo poche volte, succede solo se vengono loro da me. Avere questa malattia vuol dire avere una vita misera che mi limita in tutto. Posso contare su tutta la mia famiglia e sugli amici. L'immagine della mia malattia è la pioggia, perché ogni tanto anche se piove ed è una brutta giornata e non hai l'ombrello vuoi uscire ugualmente ti bagni e sei quasi felice puoi piangere e non se ne accorge nessuno ma poi torni a casa tutto bagnato e ti aspettano le conseguenze: raffreddore, tosse e influenza... questa è la malattia: per me tutti i giorni di pioggia che poi pagherò. Ai medici vorrei dire: ascoltate i vostri pazienti anche se a voi sembra che esagerino, hanno bisogno che crediate e capiate ciò che gli sta capitando. Se dovessi immaginare il domani, vorrei ritornare a fare ciò che facevo con i miei figli e mio marito, le lunghe passeggiate, i corsi a scuola con i bambini, le gite in bicicletta, i parchi avventura e il parco giochi, riuscire a non gravare più su mio marito nè i miei figli che quando non riesco a fare, fanno al posto mio. Raccontare la malattia è liberatorio....forse così non lo avevo mai raccontato neanche a me.

Donna, 71 anni

Dopo un'analisi ho scoperto questa malattia. Sono stata in cura presso villa dopo cure di cortisone vitamine e altro che non ricordo mi hanno trasferito a.... e venivo curata con Non miglioravo avevo le piastrine a 3000. il cortisone mi procurava fibrillazioni, ho provato il nessun risultato. Sono passata adopo l'ennesimo ricovero per fibrillazioni mi hanno scoperto un tumore alla tiroide. Dopo l'esportazione del tumore le piastrine si sono stabilizzate sulle 100.000 e in accordo con l'ematologo ho sospeso tutto e mi controllo ogni 3-4 mesi. Mi sono accorta che qualcosa non andava per ematomi spontanei. Voglio ringraziare i medici, gli operatori sanitari e i ricercatori. Raccontare la mia storia mi fa sentire tranquilla, non ho complessi. Ne avrei se facessi del male agli altri sono stata disponibile nello sperimentare nuove cure perché c'è potesse aiutare altri malati.

Donna, 41 anni

Ciao sono ... e dopo essermi sposata trasferita a Sono sempre stata definita una bella ragazza ma dopo essermi trasferita e dopo la gravidanza ho preso qualche chilo e non riuscendo a perderli mi sono rivolta ad un medico che con una dieta e delle pastiglie mi ha aiutato a ritrovare la mia forma. Dopo la dieta anche se io mi sentivo bene hanno iniziato a sbucare dei lividi, prima sulle gambe tanto che pensavo di aver sbattuto poi li vedevo come sempre più frequentemente su tutto il corpo, intanto

a lavoro e in famiglia mi dicevano che avevo dei comportamenti strani, ero diventata molto emotiva, nervosa e sempre stanca. Ne ho parlato anche con una mia amica che vedendo i miei lividi ed essendo infermiera mi ha consigliato di fare degli esami per controllare le mie piastrine. Ne ho parlato con il mio medico curante che essendo da lì a qualche giorno dovendo fare un intervento agli occhi quindi mi ha detto di aspettare gli esiti infatti al p. ci siamo accorti delle piastrine erano a 48.000 e mi hanno messo in attesa per una visita con ematologo. Passavano i giorni i lividi aumentavano sempre più allora mi sono rivolta all'ospedale del ... e dopo aver fatto un altro emocromo sono stata chiamata d'urgenza al lavoro perchè le mie piastrine erano diventate 8000 ricovero d'urgenza e diagnosi dopo 3 settimane della mia malattia. Sono stata bombardata di cortisone che mi ha fatto riprendere tutti i miei chili persi inoltre non mi faceva dormire e mi provocava dei strani dolori alle spalle e alle braccia. I miei amici mi sono sempre stati molto vicini e mi hanno sempre aiutato anche con il mio bambino. Mi sono sempre spostata in bicicletta avendo la fortuna di lavorare vicino casa ma non potevo più per causa della mia malattia. Mi vergognavo del mio corpo perchè il cortisone l'aveva trasformato e i lividi erano sempre molto evidenti costringendomi a giustificare il mio stato. Oggi va un po' meglio ho incontrato una dottoressa che mi ha aiutato e ancora lo fa. Le cure che seguo sono continue e dovute al tipo di cura che sto facendo mi ero rifiutata di togliere la milza, l'idea di toglierla mi faceva sentire malata e

odio le cicatrici dovute all'intervento, ma sto cambiando idea. Gli esami del sangue inizialmente mi creavano uno stato d'ansia per via dell'esito ma da quando faccio questa cura sono diventati una routine, li ripeto ogni due settimane circa. E' snervante stare tanto tempo in attesa in ospedale c'è sempre una gran confusione di gente fortunatamente ogni tanto la mia amica. Quando mi sento più stanca e più stressata ho paura che le mie piastrine si abbassino nuovamente e ogni qualvolta mi spoglio mi controllo dappertutto per scongiurare la presenza di nuovi lividi. Da quando faccio la cura sono sicura del livello delle mie piastrine e ho ripreso ad andare in bici, dormo bene da quando ho smesso di prendere il cortisone, quando viaggio porto con me i miei farmaci mi sento sicura, diventa un po' un problema se devo fare dei controlli sulle piastrine ma fino ad oggi non ho avuto difficoltà. Fortunatamente faccio un lavoro con i turni che mi ha sempre permesso di organizzarmi con i controlli e ho un marito che mi è sempre stato molto vicino. Gli altri mi vedono normale, non si accorgono di nulla e d'altronde se non fosse per i lividi non esterno nessun particolare avviso. Non ho ancora fatto l'intervento per togliere la milza perchè è qualcosa che cambia il mio corpo e il mio modo di essere sicura nei confronti degli altri ho paura di non risolvere il mio problema costringendomi ad accumulare i farmaci. Per me avere la piastrinopenia in generale se non fosse per i continui controlli potrei vivere bene. Se riesco a tenere sotto controllo le piastrine vivo una vita normale. So che posso contare sulla mia famiglia anche ogni tanto per via delle spese dovuti ai controlli metto a

dura prova il mio matrimonio. La mia immagine riflessa allo specchio con le conseguenze del cortisone è l'immagine della malattia. Ho trovato una dott.ssa che con me è sempre disponibile, paziente e gentile. Chiedo che vengano fatte delle convenzioni perchè le spese sono parecchie ed economicamente ha influito non poco e che si trovi un farmaco che non sia il cortisone che risolva questo problema non preoccuparmi di fare più continui controlli e prendere farmaci. Raccontarmi mi ha fatto sentire considerata nella mia malattia e che si può giungere alla soluzione di questa malattia, per me è più un fattore psicologico che fisico perchè il mio corpo fisicamente con le piastrine sotto controllo è normale.

Uomo, 61 anni

Convivo con questa malattia da 31 anni quando va bene ho 20.000 piastrine e spesso meno nel 2007 ho avuto per 3-4 volte 1000 piastrine. Non mi sono mai accorto che qualcosa non andava, ho fatto vedere gli esami ad un mio amico ematologo per caso e lui in 5 giorni mi ha dato la diagnosi. Le persone intorno a me non capiscono ti guardano poi ti dicono, stai bene vero guarda come sei bello fresco... è difficile da digerire quasi come il farmaco che prendo tutte le mattine. Mi sono rivolto a dei medici ematologi per fortuna bravissimi. Quando mi hanno comunicato la diagnosi mi sono sentito male ma per fortuna ho una famiglia stupenda che mi ha subito detto vedrai che ce la farai ti aiuteremo noi, però mio padre è morto dopo 6 mesi il periodo più brutto della mia vita. La mia famiglia e

terapeutica mi hanno sempre capito, anche gli amici sono stati importanti nel lavoro è stato un po' più difficile. Muoversi non è mai stato un problema. Ad ora sono riuscito sempre a mettermi i pantaloni corti e la maglietta sbracciata, andare al mare, non so fino a quando? Non mi sono mai fatto grossi problemi fino ad ora però col passare del tempo i lividi diventano grandi e numerosi quando un laccio della scarpa ti sbatte sulla pelle in 5 secondi si forma un livido che ci mette parecchi giorni a scomparire..... ecco oggi mi sento così. Le cure le ho già fatte tutte e visto che dalla cinetica delle piastrine che allora si faceva non risulta un sequestro a carico della milza continuo a prendere un farmaco tutti i giorni. A forza di fare prelievi del sangue, ho il callo nella vena ma non sono mai stati un problema. Le cure sono a volte devastanti sentirsi stanco, avvilito, depresso, capita spesso. Fino ad ora non è mai stato un grosso problema muoversi. Oramai sono anni che non dormo, il farmaco ti tiene sveglio parecchio ma ci si fa l'abitudine se non vuoi impazzire. Viaggiare è difficile, incerto, rischioso. In famiglia le relazioni sono eccellenti, con gli amici buone, con il lavoro discrete, è difficile sapere cosa pensano gli altri a volte i lividi sono talmente tanti che non avresti nemmeno voglia di uscire, ma nelle relazioni con gli altri per me fino ad ora non ci sono problemi. Avere la piastrinopenia immune significa non essere più uguali agli altri, avere una malattia cronica un po' ti emargina, ci vuole pazienza, poteva andare anche peggio: chi frequenta gli ospedali questo lo sa. Posso contare soprattutto sulla mia famiglia, sui medici,

sulla scienza, sulle associazioni, non penso che chi ha questa malattia sia il più sfortunato di tutti ma avere un po' di fortuna non guasta mai. Non avrei mai pensato di dover raccontare la mia malattia con una immagine, ma vorrei che fosse l'arcobaleno perché appare sempre dopo la tempesta. Ai medici, ricercatori etc. vorrei dire GRAZIE per tutto quello che fate, senza di voi la nostra vita sarebbe molto meno in equilibrio. Un domani mi piacerebbe che non ci fossero più malati in questa terra ma temo che non sia così, mi auguro che tutti abbiano la forza di sopportarla perché questa è la vita. Sono uno dei soci fondatori di AIPIT che ringrazio, ero a Bologna al PATIENT'DAY e desidero ringraziare la fondazione ISTUD per l'eccellente lavoro che ha svolto e tutti i medici che sono intervenuti, come mi sono sentito nel raccontarmi?... mi sono sentito a mio agio.

Donna, 30 anni

Sono una persona molto allegra niente riesce ad abbattermi solitamente non mi arrendo davanti agli ostacoli che la vita presenta anzi dinnanzi ad essi la mia caparbia mi porta ad abbattere gli ostacoli, spronandoli ancor di più. Quando un giorno giocando a pallavolo ricevetti una gomitata, il livido duro per un mese. Questo si sommò a quelli già presenti nel corpo che erano comparsi senza nessun motivo apparente. Gli altri intorno a me si chiedevano cosa stesse succedendo e perché ero sempre piena di lividi. Per vari mesi sono andata dal medico di base esponendo il mio problema. Lui inizialmente sottovalutò la

cosa considerando una mancanza di vitamina C, dopo 6 mesi di non risultati mi prescrisse un emocromo. Sotto questo consiglio quasi obbligato da mia madre esasperata dalla situazione. Quando mi hanno detto la diagnosi mi sono sentita come se avessi perso tempo. Avrei potuto affrontare il problema molto prima e non arrivare in ospedale con un codice rosso. I rapporti con la famiglia e gli amici sono esattamente come prima, forse limitate soltanto nei movimenti in cui ero sottoposta ai ricoveri per controlli. Muoversi per me era facile come lo è sempre stato non vi sono state limitazioni in questo campo bastava solo progettare il tutto in tempo utile. Ma i viaggi ci sono stati e non hanno avuto limitazioni. Il corpo a causa del cortisone è molto cambiato. Questo è stato l'aspetto più doloroso, non riconosco, sentirlo estraneo. Ma con il tempo anche questo aspetto è migliorato, ma non è stato mai del tutto accettato. Non avevo problemi con gli altri, spiegavo con serenità cosa stava succedendo e cosa mi era successo, senza paura del giudizio. Oggi mi sento bene, dopo la splenectomia mi sono sentita come se un piccolo passo verso una maggiore autonomia è stato compiuto. Eseguo visite periodiche con controlli ematologici che si sono ridotti da 1 settimana a 1 ogni mese e anche gli esami del sangue si sono molto ridotti da 4 a settimana a 6 l'anno. Gli esami del sangue sono sempre un attimo d'ansia con la paura che le piastrine siano nuovamente basse, ma per fortuna nell'ultimo anno ogni cosa è andata bene. Quando si manifesta la malattia mi sento combattiva perchè non sarà una piccola malattia a mettere ko la mia vita.

Dormire è sempre un problema, soffro d'insonnia da anni e non è correlato alla piastrinopenia. Viaggiare è il sogno che ogni tanto cerco di realizzare. Ma a causa dei costi che il viaggiare comporta non è sempre possibile. Le relazioni con gli altri nel complesso sono positive. Relazionarsi con le persone diverse mi piace, è il confronto che rende avvincente lo stare con gli altri. Spero che le persone non giudichino gli altri soltanto per il loro aspetto fisico. Se così fosse, non so quanto tempo vorrei trascorrere con loro. Sono sempre a mio agio, sono solare, cerco di mettere gli altri a loro agio e divertirci insieme o affrontare discorsi impegnativi ma che fanno crescere. Avere la ITP vuol dire affrontare una sfida ma che so poter combattere. Posso contare su me stessa e la mia famiglia che mi è stata molto vicina e non mi ha lasciata sola. L'immagine della malattia è un foglio da continuare a scrivere Vorrei ringraziare per la comprensione e la disponibilità i medici. Chiedere maggior informazione ai medici di base che non sono competenti a chiarire dubbi sulla patologia. Domani vorrei fosse un'altalena per sempre e scendere ma essere sempre con il sorriso perchè stai vivendo divertendoti. Spero possa essere d'aiuto a qualcun altro e infatti ogni volta che racconto la mia storia mi sento più libera.

Donna, 34 anni

Hho scoperto di avere la malattia nel 2007. Sono una ragazza solare, ho tanti interessi e tanti hobbies. Ho capito che qualcosa non andava quando mi guardavo le mani e le braccia e notavo dei

puntini rossi (petecchie). Ricordo una sera, mentre stavo mangiando mi sono guardata le mani ed ho notato degli ematomi. Allora ho confrontato le mie mani con quelle dei miei familiari e ho capito che qualcosa non andava. Un nostro amico che lavorava in ospedale mi ha detto subito che avevo un problema di piastrine. Da lì è iniziata tutta la storia. Con la diagnosi, mentre io ho continuato ad essere solare e speranzosa, i miei familiari erano in agitazione, soprattutto mia sorella. Il primo emocromo l'ho fatto al... avevo 32000 plt e il medico mi aveva detto che era tutto a posto. grazie alla dott.ssa sono stata inserita all'ospedale... sono stata visitata dalla dott.ssa ... e mi ha fatto fare tutti gli esami: emocromo, tiroide, elicobacter pylor, midollo osseo, etc. Alla fine mi sono sentita sollevata poichè avevano scoperto finalmente il mio problema. Tra tutte le malattie immuni questa credo che sia la più semplice da affrontare. In famiglia ero io la più forte ed infondevo coraggio. Gli amici sono stati molto attenti e premurosi. Al lavoro è cambiato poco, non avevo avuto grosse difficoltà a muovermi. Ho sempre avuto molta forza, sembrava quasi che non avessi niente. L'unica difficoltà l'ho incontrata nei viaggi. non potevo allontanarmi troppo da.....per la paura che poteva succedermi qualcosa. Ho un carattere molto forte e non mi importava molto di cosa potessero pensare e provare gli altri, nessun imbarazzo. Sono totalmente guarita non ho più problemi di piastrine basse. Mi sento molto fortunata di aver risolto il problema e fortunata di aver conosciuto persone meravigliose. Faccio emocromo ogni 4 mesi e tutta una serie di esami, 1

volta all'anno visita ematologica con la dott.ssa... Gli esami del sangue sono un controllo necessario. Quando si manifesta la malattia, all'inizio ho avuto paura, dopo aver fatto gli esami ho affrontato tutto serenamente. Molto importante non ho avuto problemi a muovermi, semmai non ho saputo più giocare a pallavolo. Non ho avuto problemi a dormire. Viaggiare è molto importante, adesso che sono guarita non ho più paura di allontanarmi. Adesso è tornato tutto come prima come già detto non ha importanza quello che pensano e provano le altre su di me, nessun imbarazzo. La ITP è una malattia che era da affrontare e distruggere fortunatamente è andato tutto bene. Ho potuto contare su famiglia, amici, medici, infermieri, ricercatori, volontari. L'immagine della malattia è un albero bruciato che poi riprende vita. Grazie medici per la vostra gentilezza e professionalità. Siete un gruppo affiatato. Collaborate sempre tra di voi, fate sempre esempi con altre persone guarite, cercate di far affrontare con speranza e determinazione i vostri pazienti. Spero che tutti i ricercatori e i medici riescano a trovare cure meno invasive. Sono sempre felice di poter raccontare il mio vissuto, io dico sempre che il mio problema ha fatto sì che conoscessi una realtà che neanche immaginavo, tutto questo è capitato poichè dovevo conoscere persone come i medici, i ricercatori, gli infermieri, i volontari, etc. portare il mio esempio anche ad altre persone.

Uomo, 35 anni

Ho un figlio di un anno, la malattia non mi ha mai dato sintomi nemmeno nei

suoi picchi più bassi da 8-9000. Mai avuto macchie o perdite ematiche. A volte questa mancanza di sintomi mi fa pensare, ma poi da ottimista anche i pensieri passano. Per ora la malattia non mi ha mai creato problemi. Non ho avuto nessun segnale o problema o sintomo, la mia compagna un po' ansiosa soprattutto quando dissero di fare esami hiv ed epatite ovviamente negativi. Ho fatto esami sangue, milza, hiv, epatite, altri Sinceramente non sono mai stato preoccupato, quasi mi sto preoccupando ora con questo test...che mette un po' di ansia. Le relazioni con gli altri non sono cambiate, anzi a volte io faccio auto battute, nessuno attorno a me è preoccupato Muoversi era ed è normale, quotidianamente faccio 3 o 4 km a piedi e 5/6 in bici per andare a lavoro, a calcetto con gli amici una volta a settimana. Gli altri pensavano che ho messo su la pancia... oggi sto bene, sono sereno, felice. Attualmente non seguo cureGli esami del sangue sono un po' fastidiosi, da ragazzo volevo fare il donatore, ma dopo i 20 anni, l'ago mi mette un po di ansia. Quando la malattia si manifesta sono scocciato. Dormire è normale non ho sintomi, quando feci cura cortisonica dormivo 3 ore al giorno ma non avevo nè problemi nè sonnolenza, anzi ero felice di occuparmi di mio figlio appena nato di notte. Viaggiare è un piacere. Avere ITP non crea nessun problema, mi preoccupa solo un po' il non avere i sintomi nemmeno durante i picchi bassi. Mi sono appoggiato a dei grandi medici, una grande famiglia, a casa. Ringraziare non ho mai avuto problemi di salute prima di ora ma con questa patologia ho avuto a che fare con 4 ematologi dell'ospedale

uno migliore dell'altro sia come dottori che umanamente. Vorrei che le piastrine tornassero normali per non avere più l'ansia da esami e da eventuale esami e da eventuale cortisone. Oddio non sono ansioso, sono un inguaribile ottimista questo test un po' mi ha messo ansia, ma ringrazio chi come voi opera per studiare e migliorare la vita delle persone ammalate. Spero di essere stato utile in qualcosa, ho risposto sinceramente ed istintivamente.

Uomo, 76 anni

Già soffro di enfisema molto forte che mi porta spesso alla sera di prendere ossigeno un'ora a volte di più per respirare meglio. Con mia grande sorpresa nell'aprile di questo anno nel fare degli esami per potermi operare alla cataratta mi sono accorto di avere poche piastrine. Mi sono rivolto subito al dottore che mi ha consigliato di fare degli appositi esami per capire cosa mi fosse capitato. Il risultato dopo tutte le ricerche perchè soffro di questa patologia fortunatamente dopo diverse prove di cura la dottoressa ematologa ha trovato la cura giusta così vado avanti. Le persone intorno a me erano preoccupate perchè non sapevano cosa mi avrebbe portato questa malattia. Rivolgendomi però alla professionista con cui mi ero rivolto e agli esami fatti mi sono un po' tranquillizzato. Sono un po' dispiaciuto però all'inverso un po' sollevato, nel sapere che si può convivere serenamente controllandosi e curandosi. Nel rapporto con gli altri, tutto è come prima. Muoversi è naturale, a volte un po' più stanco ma dovuto anche al fatto della respirazione, non mi crea

nessun problema. Gli altri si sono accorti un po' del problema quando arrivando a 2000 piastrine ero pieno di chiazze bluastre ed ematomi, non mi sono fatto mai dei problemi. Oggi mi sento benino: le cure che sto facendo vanno bene per ora, perchè le piastrine sono normali. Vivo gli esami del sangue con tranquillità, perchè sono per il mio bene. Muoversi è facile, nonostante l'enfisema che mi ritrovo. Dormire è facile, non ho problemi. Faccio viaggi all'infuori per la spesa e qualche volta a caccia con gli amici, quando la macchina senza problemi. Sono pensionato come si vede dall'età e vado bene. Avere questa malattia significa stare attento alla cura e a come mi sento. Posso contare sui dottori e sui miei familiari. Ai medici Vorrei dire di non aver paura perchè ci sono soluzioni, vorrei ringraziare prima di tutto tutte le persone che si occupano di noi pazienti sperando che un giorno trovino la cura per espletarla. Grazie anche ai ricercatori, tutte le persone dottori, ricercatori, trovino la cura per poter guarire da questa malattia. Raccontare la mia storia mi fa stare bene, perchè ho trovato subito la persona giusta, che ha scoperto la malattia e mi sta curando. Grazie.

Donna, 34 anni

Ho imparato ad essere sintetica, a godere le cose della vita, quando accadono. Ad assolvermi quando sono stanca e non mi sento bene. A sentirmi a proprio agio nella mia vita e coltivare gli affetti. E tutto ciò che conta veramente. Mi sono accorta che qualcosa non andava per la stanchezza, stanchezza, stanchezza Ho

tutti vicino. Mi sono rivolta ad ematologi, reumatologi, urologi, infettivologi, omeopata, chirurghi. Ho dato un nuovo ordine alle cose e alla mia vita. Oggi mi sento libera. Le visite sono continue e costanti. A volta subisco ricoveri, Gli esami del sangue sono la normalità. Viaggiare è più faticoso e forse, per questo, più bello. Nelle relazioni con gli altri va tutto benissimo. Avere questa malattia vuol dire sapere che non so cosa può succedere domani. Sento di poter contare su tutti, mamma, papà, fidanzato, amici, parenti e, soprattutto, me stessa. Se dovessi raccontare la mia malattia con un'immagine sarebbe la mia alba. Vorrei solo ringraziare i medici e invitarli ad essere sempre gentili. Vorrei che il domani fosse come il domani su tutti con un figlio. Parlare della ITP mi fa sentire come prima, io racconto di me a chi mi vuole bene, ecco forse mai agli estranei.

Donna, 52 anni

Ho tanti problemi di salute, oltre alla piastrinopenia ho anche il LES che come sapete comporta tanti handicap. Adesso faccio fatica a muovere le mani che si sono trasformate, è difficile convivere ma ce la devo fare anche perché c'è molta gente ignorante e ti guarda subito. Voglio essere coraggiosa. Forza ragazzi che avete problemi come me, vinceremo e non scoraggiatevi mai. Mi sono rivolta a dei professionisti. Ero un po' imbarazzata, specialmente in estate, con tutti gli ematomi che avevo. Cerco di essere indifferente agli altri ma dentro di me soffro. Oggi mi sento abbastanza bene con l'ultima terapia di flebo che ho fatto a dicembre. In questo momento non sto

prendendo niente. Gli esami del sangue per me sono importanti per sapere il valore emocromo e mi tengo sempre in ansia. Dormo un po' a fatica. Nell'affrontare la malattia sento di poter contare sui miei famigliari che mi danno la forza di combattere. Devo ringraziare sia medici che operatori sanitari e spero che trovino una cura più veloce meno pesante per i pazienti. Parlarne mi ha fatto bene, ho scaricato un po' di stress accumulato dentro di me.

Donna, 31 anni

quando mi sono ammalata mi ero da poco laureata ed ero in cerca di occupazione. Penso che la malattia sia scaturita anche in seguito ad un periodo di forte stress emotivo, poichè non riuscendo a trovare lavoro ero molto demoralizzata. Mi sono accorta che qualcosa non andava perché ero sempre stanca ed avevo sempre sonno. Facevo fatica ad alzarmi la mattina. Poi sono comparsi gli ematomi ai quali non sapevo dare una spiegazione (era estate e portando i pantaloncini tutti mi guardavano straniti). Un giorno poi mi sono accorta di avere molti puntini rossi sulle gambe (pensavo ad una intossicazione da qualcosa). La mia famiglia ed il mio fidanzato erano molto preoccupati. Agli altri non dicevo niente. Dopo un emocromo, (il primo dopo una decina di anni), e la successiva chiamata allarmante al telefono di casa, sono corsa al pronto soccorso. Da lì la conoscenza con l'ematologa che mi ha avuto in cura. Ho effettuato la Bom. Quando me l'hanno detto mi sono sentita stordita, vivevo la cosa in terza persona, quasi non fossi io

quella di cui si stava parlando. Nelle fasi più critiche, quindi con i valori altalenanti di settimana in settimana, io ero molto ansiosa e la mia famiglia lo era ancora di più. Muoversi era fonte di paura e frustrante poichè mi era stato sconsigliato di allenarmi in palestra nel modo in cui facevano tutti gli altri. Pensavano che avessi un tumore. Non sono mai stata imbarazzata nel raccontare quello che mi era accaduto, vivevo il parlarne con gli altri come una valvola di sfogo. Oggi mi sento bene...anche se ho sempre un pò di timore che tutto possa ricominciare proprio quando meno me lo aspetto. Cerco comunque di non pensarci, oggi non prendo niente e posso dire che non prenderò mai più il cortisone. L'esame del sangue è solo un esame. Avere la ITP vuol dire vivere in simbiosi con il livello delle piastrine ed andare sull'altalena con loro. Nell'affrontare la malattia mi sono vicini mia mamma e il mio fidanzato. Se dovessi raccontare la mia malattia con un'immagine sarebbe un ago. Vorrei dire ai medici di provare a considerare gli effetti negativi che le terapie adottate potrebbero avere sulle persone non solo nell'immediatezza della somministrazione, ma anche i possibili effetti collaterali che ci potrebbero essere nel tempo. Spero che questa parentesi della mia vita rimanga una esperienza che mi ha fatto crescere bene. Sarebbe bello poterraccontarsi liberamente anche in ospedale con qualche psicologo disposto ad ascoltare i dubbi e le paure di tutti noi.

Donna, 30 anni

La diagnosi è stata effettuata

immediatamente all'ospedale Il ricovero è stata però una bruttissima esperienza a causa della scarsa igiene ed efficienza della struttura ospedaliera. Per sentire un secondo parere e per rimanere vicino al luogo in cui studiavo, mi sono rivolta al centro di ematologia di Lì mi è stato consigliato di pensare alla splenectomia (dopo innumerevoli ricoveri per cali improvvisi del valore piastrinico nonostante la terapia cortisonica). Al termine dei sei mesi dall'esordio mi sono fatta operare. Contentissima dell'ospedale e dell'equipe medica. Quando sono tornata a casa dopo qualche mese ho ripreso i miei studi e per il primo anno e mezzo non ho avuto bisogno di fare visite specialistiche, sono stata bene. Poi a Novembre 2014 la recidiva. Calo a 30.000. Mi sono allarmata e mi sono rivolta ancora a (ma la sede dei miei studi era, mi sono avvicinata a casa per timore di rimanere da sola a causa della pti). Lì mi hanno consigliato di riprendere la terapia cortisonica e mi hanno mandata da un ematologo per essere appunto meglio seguita. Il problema è che a parte il cortisone nessuno mi ha mai proposto alternative. Conclusi i miei studi ho cominciato a lavorare nella scuola del mio paese perciò ho cambiato centro di ematologia e mi sono rivolta ad un altro ematologo il quale finalmente mi ha detto che mi avrebbe eventualmente somministrato un altro farmaco al posto del cortisone. Fortunatamente dopo tutte le analisi e dopo un periodo di sospensione di cortisone risulato in remissione per cui faremo solo analisi ed eventualmente controlli se ci fosse la necessità. La Pti mi ha condizionata nei rapporti di coppia precedenti in quanto

considerato un problema fastidioso per chi ti sta accanto, soprattutto perché avevo una giovane età. Adesso non è più così, ho trovato un compagno fantastico che mi supporta. La mia famiglia, tutta, dai genitori agli zii e cugini mi sono stati di grande supporto anche da lontano, così come i miei amici. Purtroppo non posso dire la stessa cosa degli specialisti che mi hanno seguita dopo l'intervento di splenectomia. Sarà che hanno troppi pazienti, o poco tempo, mi sembra di vedere sempre troppa sveltezza di mandarti via. Diverso è stato in ospedale, dove sono stati tutti molto comprensivi e vicini, disponibili a parlare e ascoltare. Spero che le cose cambino e che i medici capiscano che anche loro sono esseri umani oltre che professionisti. Grazie per quello che fate con l'associazione. Mi sono accorta che qualcosa non andava a causa dei lividi spontanei molto grandi che apparivano magicamente dalla sera alla mattina. I miei familiari e i miei amici sono stati molto vicini, il fidanzato invece è sparito. Quando mi hanno comunicato la diagnosi mi sono sentita persa, avevo paura perché ero poco informata. Ho abbandonato gli studi per qualche tempo, ma le relazioni con gli amici si sono rafforzate. Muoversi per me era impossibile... con tutto quel cortisone non riuscivo nemmeno a salire sull'autobus... Non avevo forza muscolare. Cadevo e non riuscivo a rialzarmi da sola. Gli altri pensavano che il cortisone aveva inibito i miei tratti somatici. Alcuni non mi riconoscevano nemmeno e quando li incontravo, all'inizio provavo timore, mi vergognavo ad uscire. Poi ho pensato che a 25 anni dovevo essere comunque felice della vita e di me. Quindi ho reagito bene.

Oggi mi sento una persona più forte e più fiduciosa, consapevole e più sensibile ai problemi degli altri. Al momento non seguo nessuna cura ma gli esami del sangue sono una scocciatura e quando la malattia si manifesta mi sento debole e mi fa male la testa. Muoversi è faticoso ma non impossibile. Dormire è difficile se mi viene somministrato il cortisone Viaggiare non è difficile. Inibiti. La ITP ormai è parte di me... dopo il panico iniziale ho imparato a controllare il mio umore. Ma è comunque una patologia che avrò per tutta la vita anche se ci sono momenti di remissione. Posso contare anche su famiglia e amici. Se la malattia fosse un'immagine sarebbe una piramide. Agli altri pazienti direi di non farsi abbattere ma consultare l'associazione, parlare con chi vive le stesse esperienze... a me ha aiutato a uscire dalla fase depressiva! Un domani vorrei che il sistema sanitario ci riconoscesse. Parlarne è liberatorio, poterlo raccontare senza frenarsi per paura di non essere compresi. Grazie di tutto

Uomo, 33 anni

Faccio vita come nulla. Nei mesi estivi lunghe camminate a prendere funghi, per nove mesi faccio kimesiterapia. Mi sono accorto di avere un problema quando ho visto le macchie sulle braccia poi scomparse. Oggi mi sento bene, Faccio gli

Donna, 70 anni

Sono per carattere poco apprensiva cerco di prendere la malattia con filosofia senza farmi angosciare anche perchè in famiglia ho casi più gravi ed allora ringrazio per riuscire ad avere una vita quasi normale (sorella morta per leucemia). Mi sono

esami del sangue ogni 4 mesi. Parlarne mi fa sentire libero.

Donna, 70 anni

Sono nata a ... e vivo a C.... dal 2006, data del mio matrimonio. Nel 1988 mi sono comparsi dei lividi sul corpo. Mia madre accortasi che qualcosa non andava mi ha portato dallo specialista il quale, dopo gli accertamenti, mi ha diagnosticato ITP. I miei familiari vivono serenamente con me e la mia patologia. All'inizio mi sono rivolta al medico di famiglia, poi all'ematologo con esami di laboratorio. La prima volta in cui mi è stata diagnosticata la malattia ero troppo piccola per capire la conferma avuta. Oggi mi sento un po' nervosa e gli esami del sangue sono un po' stressanti perchè aspetto con ansia il risultato, e se la malattia si manifesta sono triste e nervosa. Avere questa malattia vuol dire stare attento, non prendere il raffreddore. Ho il supporto della mia famiglia e del mio specialista. Se la malattia fosse un'immagine sarebbe un albero, che quando sta bene sta in primavera, quando si presenta mi sento in autunno che perdo le foglie. Vorrei ringraziare il medico su cui posso contare sempre con la sua disponibilità. Se dovessi immaginare il domani vorrei che non esistessero le malattie. Raccontare la mia esperienza è stato liberatorio.

accorta che qualcosa non andava per il senso di stanchezza e per la comparsa di macchie, il mio è un caso un po' particolare perchè oltre alla ITP ho anche una forma di leucopenia per fortuna non grave. Per cui a volte limito il mio essere in locali. I miei familiari sono preoccupati

per me. Su suggerimento del mio medico di base mi sono rivolta all'ospedale. Sono stata ricoverata per circa 15 giorni per esami ed accertamenti vari. Quando mi hanno informato sulla diagnosi mi sono sentita sollevata, temevo la leucemia. Ho ripreso una vita quasi normale, di recente sono più stanca essendo diminuite le piastrine. Sono un po' giù di corda...ho rifatto il prelievo del midollo e sono in attesa degli esiti. Seguo visite periodiche e da circa 3 anni non prendo alcun farmaco. A causa della concomitanza con la leucopenia è stato evitato l'intervento alla milza. Anni fa temevo gli esami del sangue, ora sono routine. Viaggiare è limitato. Nell'affrontare questa malattia sento di poter contare sull'equipe che mi segue, mi sento rassicurata. Ringrazio i medici che mi hanno seguita e che mi seguono tutt'ora: professionali e rassicuranti. Vorrei che il mio domani fosse senza troppi imprevisti. Dalle domande e troppi quesiti mi mette un po'

angoscia di come vivo abitualmente la mia malattia.

Donna, 21 anni

Avevo circa sei anni, ero felice e spensierata come tutti i bambini, una bomba casca su di me e mi riempie (la bomba è il cortisone) sto male. Fine. Ero piena di lividi e chiazze rosse, non riuscivo a parlare per le petecchi che avevo in bocca. I miei genitori erano molto preoccupati, si sono rivolti a ematologi e medico di base. Quando mi hanno diagnosticato la malattia mi sono sentita confusa, e i rapporti con gli altri sono cambiati, soprattutto con gli amici per le prese in giro verso il mio corpo. Muoversi era normale, in fondo mi sono abituata subito, ma gli altri provavano schifo per il mio corpo e io provavo un forte dolore. Le cure servono a poco e gli esami del sangue sono identici ad anni fa, quando la malattia si ripresenta sono triste. Il mio sonno è tranquillo, dormo troppo ma va bene. Le relazioni con i famigliari vanno bene e quelle con gli amici fanno meno schifo e sono tranquillo. Avere questa malattia vuol dire stare male a vita, posso contare su me stessa, i miei genitori, il mio ragazzo. L'immagine della malattia dovrebbe essere un leone in gabbia. Vorrei chiedere ai medici, agli operatori sanitari e ai ricercatori di provare a fare di tutto per curarmi. Se dovessi immaginare il domani vorrei che diventassi magra come un chiodo. Raccontare della malattia mi fa sentire libera, ma è solo una cosa momentanea.

Uomo, 64 anni

Ad onor del vero, non posso esprimere nessun tipo di sensazione vista la scarsa sintomatologia che attualmente ricevo dalla ITP. Mi sono rivolto ad un ematologo e ho fatto tutti, ma proprio tutti, gli esami del caso. Mi sono sentito come un pesce fuor d'acqua vista la scarsa conoscenza di questo tipo di patologia. Muoversi è fondamentale e non mi astengo minimamente dal farlo. Ripeto: nonostante la scarsa quantità di piastrine (ultima rilevazione 6000) mi sento abbastanza bene, sono a stretto contatto con gli specialisti di... mediante visite ed assunzione di farmaci specifici. Gli esami del sangue sono a questo punto importanti ma non solo per la rilevazione della conta piastrinica. Muoversi e dormire sono importanti mentre viggiare è irrilevante. Nell'affrontare questa malattia sento di poter contare su specialisti preparatissimi su questo tipo di malattia. Se dovessi raccontare con un'immagine la malattia direi che è una figlia stratta. Ai medici chiederei per favore aiutatemi a risolvere questa malattia. Immagino un domani senza questa malattia, anche perchè dopo aver lavorato un'intera vita e raggiunta la pensione, vorrei godermi questi ultimi anni in serenità. Poter raccontare il mio vissuto mi fa sentire abbastanza tranquillo anche perchè non ho potuto dare nessun tipo di supporto dal momento che questa malattia mi è piombata tra capo e collo e ancora non mi rendo conto perchè?

Donna, 39 anni

La mia vicenda con ITP è stata

controversa: sono stata seguita in modo poco professionale in un centro ospedaliero di provincia probabilmente non conoscevano la malattia in modo appropriato, costringendomi così a fare emocromi settimanalmente e due ricoveri in 3 anni. Tale situazione ha provocato in me un approccio psicologicamente sbagliato alla malattia che oramai mi ha costretto a vivere dando attenzione al numero delle piastrine e non ai sintomi (tra le altre cose mai avuti), ora ho cambiato centro e spero di vivere più serenamente. Avevo appena partorito mio figlio quando nei giorni seguenti ho cominciato ad avere i lividi e sentirmi stanca. Ho dato colpa alla nuova vita da mamma ma poi mi sono rivolta al medico che mi ha prescritto un controllo di emocromo e avevo 10000 piastrine. Mi sono rivolta al medico di base che mi ha prescritto un emocromo Il trauma è stato più che altro non sapere cosa avessi (ho pensato a malattie più gravi). Diciamo che l'argomento in famiglia è spesso trattato, proprio per colpa della sbagliata gestione della malattia da parte del precedente ematologo. Gli altri hanno pensato che avessi una grave malattia, mi coprivo per non farmi vedere. Oggi mi sento più motivata, ora prendo cortisone ma attendo di vedere se risolvere con possibile splenectomia. Gli esami del sangue sono un motivo di ansia, attendo i risultati con apprensione. Quando la malattia si manifesta sono molto triste. Muoversi è difficile quando ho le piastrine basse perchè ho paura che succeda qualcosa. Viaggiare è difficile con piastrine basse, nel centro ematologico dove venivo seguita me lo avevano proibito. So che ci sono mali peggiori e

tutto sommato è una malattia gestibile, nell'affrontarla ho vicino la famiglia. Se fosse un'immagine, sarebbe una montagna. Ai medici chiedo di aiutare il paziente a sentirsi sereno e vorrei che il domani fosse sereno. Parlare della malattia mi ha aiutato a sfogarmi.

Uomo, 73 anni

Ho scoperto di avere la piastrinopenia a 70 anni Avevamo fatto tanti progetti quando saremmo andati in pensione invece per la mia paura non ci allontaniamo molto e questo ci ha cambiato la vita. Sembra anche se non lo dico ho sempre paura che mi succeda qualcosa all'improvviso. A volte non capiscono la mia apprensione, dopo un ricovero di un mese all'ospedale poi indirizzato a... non conoscendo la mia malattia mi sono spaventato poi pian piano mi sono adattato. Sono cambiato non sono sempre sereno e questo lo trasmetto, qualche volta mi isolo, oggi mi sento "rassegnato". La terapia che seguo comprende cortisone + farmaco. Gli esami del sangue sono diventati normali anzi a volte quando le piastrine vanno bene sono sollevato e quando la malattia si manifesta sono demoralizzato al massimo. Muoversi è normale invece dormire a volte è un po' difficile. Ho paura di allontanarmi dal centro dove sono seguito. Questa malattia mi ha condizionato la vita, posso contare su mia moglie. Vorrei "ringraziare" i medici ma vorrei anche qualche speranza da loro che ci saranno altre cure. Vorrei che questa malattia sparisse per sempre. Raccontare il vissuto mi fa sentire tranquillo così così.

Donna, 70 anni

Quando ho iniziato la cura di cortisone la mia vita era cambiata. Gli effetti collaterali sono stati pesanti. Mi ero gonfiata tutta, il mio volto era cambiato, ero iperattiva, non dormivo più né di giorno né di notte. Ero sempre nervosa e una voce alta e squillante con il nervosismo, tutta la famiglia era nervosa, sono stata veramente male. Mi sentivo sempre stanca, da quando mi alzavo al mattino a quando arrivata alla sera ero distrutta. La testa sempre confusionaria quando camminavo guardavo sempre i piedi. Alcune volte avevo l'impressione di camminare per traverso. La vista si annebbiava e vedevo metà nero o tutto grigio poi tante stelline . Mi misuravo la pressione però era a posto, mi sentivo veramente strana non riuscivo veramente a capire che cosa mi stava succedendo. Anche perchè non ho avuto mai emorragie, petecchie (solo piccole macchie sulla pelle ma non c'ho fatto caso a cosa potessero essere). Come cura mi hanno proposto un possibile intervento alla milza. Gli esami del sangue sono come un terno a lotto, ansiosa di sapere se i valori si sono alzati o abbassati. Quando la malattia si manifesta mi sento fiacca. Muoversi per me è lenta, non dormo più come prima (prima mi piaceva dormire) adesso mi alzo presto anche quando potrei starmene a letto. Gli altri non pensano nulla perchè capiscono il problema, avere questa malattia mi fa stare pensiero, ma posso contare sui medici competenti. L'immagine della malattia è una mareggiata alto e basso Ringrazio tutti e spero che tutto finisca bene, parlarne mi ha fatto stare molto bene. Distinti Saluti.

Uomo, 67 anni

Fino al 2014 la piastrinopenia non mi crea eccessivi problemi, le piastrine rimanevano sopra le 3000 - 50000. Nel 2015 ho subito un abbassamento tale da ricorrere al cortisone in dose massiccia: con piastrine < 10.000 mi è stata aumentata la dose "delta cortene" e sono iniziati i guai (non dormivo più) allucinazioni e ricovero in pronto soccorso per psicosi iatrogena. Da aprile 2016 dopo asportazione rene sinistro per carcinoma faccio parte del protocollo Non ho segni particolari, solo qualche sanguinamento naso/gengive/emorroidi esterne. Mia moglie: ha una bella pazienza! sono diventato abbastanza negativo, a volte i problemi quotidiani diventano (per me) seri. Quando la mia piastrinopenia è diventata "severa" sono sempre stato seguito dalla ematologia di.... La diagnosi l'ho presa meglio di quando mi hanno diagnosticato un carcinoma al rene sinistro. Mi hanno tolto il rene. Da allora è tutto più a rilento, spesso sono stanco. Soprattutto quando ho un dolore lo devo tenere!! Calmati. Muoversi è un'abitudine! ho fatto parte della mia vita come trasferta. Ora ho paura di rimanere fuori anche in vacanza e restare senza farmaci. Sono un po' preoccupato, mi hanno appena avvisato che fra un mese e mezzo cambierò terapia perché quella attuale inizia ad essere insufficiente. Speriamo bene. Anche gli esami del sangue sono purtroppo un'abitudine e quando la malattia si manifesta sono solo più stanco (variano solo gli esami). D'estate, muoversi è bellissimo, piscina qualche

camminata....inverno: è una tortura mi muovo poco. Dormire è assolutamente necessario (se non dormo sono uno straccio). L'ultimo viaggio decente è stato 3 anni fa in Norvegia. Nonostante le mie paure (che ho superato) è stato bellissimo (40 anniversario di matrimonio). Nelle relazioni con gli altri è rimasto tutto più o meno uguale a prima. Gli amici pensano 67 anni! pendo un pochino verso il basso a 20 anni andava meglio di solito simpatia, tranne i soliti rompiscatole che arrivano sempre col lavoretto da fare consapevoli che non pretenderò alcun compenso. Avere la Piastrinopatia Immune per me significa uno stress soprattutto per ricordare le date e le visite di controllo (ora ravvicinate). Ho vicino mia moglie. L'immagine della malattia sono due palle. Vorrei ringraziare tutti coloro che hanno dedicato il loro tempo per aiutarmi a tenere sotto controllo questa situazione anomala. Domani vorrei che il mio sistema immunitario, invece di produrre più piastrine, smettesse di distruggere quelle che già produco. Meditata. Benessum!!! mi sono proprio divertito a condividere la mia esperienza.

Donna, 31 anni

I sintomi che mi hanno permesso di capire che qualcosa non andava sono stati stanchezza, biancore, lividi, perdite di sangue, ciclo abbondante. I miei familiari hanno sofferto con me e ora che sto bene sono felici per me. Ematologo privato, poi ospedale di, 4 anni di esami (ho scoperto la malattia nel 2008 ho fatto un errore nello scrivere 2012), esami anche a livello reumatologico. Mi sono sentita

spaesata, non conoscevo la malattia e non sapevo come avrei vissuto. Inizialmente è stata dura ma ora è solo un lontano ricordo. Oggi sono più cauta nelle azioni ma so che la vita è una e me la vivo pienamente. Muoversi era difficile, mi sentivo un macigno. Gli altri vedendomi provavano pena e io vergogna, soprattutto quando ero sotto cortisone. Oggi mi sento rinata (dopo la splenectomia). Non seguo cure da 2 anni. Gli esami del sangue sono sempre un incubo e non ci voglio nemmeno pensare alla malattia. Muoversi e dormire erano difficili, quasi impossibile, viaggiare era preoccupante. La mia famiglia è stata una presenza costante, e gli amici sono felici per me e io sono tranquilla. Avere sconfitto la malattia significa aver avuto una seconda possibilità, ho sempre contato su me stessa, e l'immagine della malattia è il quadro di Guernica. Ai medici consiglio di essere più umani e di capire che chi ha questa malattia vive nella continua preoccupazione di non sapere mai come andrà a finire. Vorrei si trovasse una cura per tutte le malattie. Parlarne mi fa stare bene ma anche male sapendo che molti ne stanno ancora soffrendo.

Uomo, 70 anni

Attualmente sono pensionato precedentemente lavoravo con mansioni tecniche (responsabile di commessa). Con l'IITP non ci sono stati problemi, se per motivi di lavoro e con il personale con cui ero a contatto (maestranze e fornitori). Le cure che mi hanno somministrato mi sono sempre state illustrate, il personale medico mi ha sempre informato del

percorso della malattia e delle eventuali problematiche che potevano insorgere. Dimostrando alta professionalità e umanità. Attualmente ho l'hobby del fai da te (piccoli lavoretti) e coltivo un piccolo orto. Non ho cambiato stile di vita. Mi sono accorto di essere basso di piastrine durante una visita medico (con esami del sangue condotta dal medico di fiducia) il quale ha prescritto una visita specialistica ematologica. Non ho mai avuto segnali particolari di stanchezza. Gli altri intorno a me si sono comportati come sempre senza problemi. Ho effettuato gli esami presso il centro di ematologia dell'ospedale, i medici che ho incontrato mi hanno sempre trattato bene con elevata professionalità. Ho effettuato i seguenti esami: emocromo, hiv, ricerca anticopri epatite b, test combs cinetica piastrine. Quando mi hanno comunicato la diagnosi ero a disagio, in quanto precedentemente non ho avuto malattie con patologia cronica, non ho mai cambiato stile di vita, i rapporti con gli altri non sono cambiati. Muoversi per me era essenziale, stare a lungo in casa o ufficio è sintomo di disagio. Gli altri non hanno mai mostrato disagio o fatto commenti e io ho continuato a comportarmi come sempre. Oggi mi sento abbastanza tranquillo, con lieve preoccupazione per futura esportazione della milza per cui sono in attesa. Gli esami del sangue per me sono essenziali, all'inizio mi sentivo a disagio, ma sono fiducioso in quanto conosco subito i risultati delle analisi e chi mi segue mi indica la terapia da seguire durante il percorso di cura. Muoversi è essenziale in quanto non sono un pantofolaio, e muovermi mi rilassa e sempre la mia

giornata. Dormo normalmente come sempre. Non viaggio molto, viaggio.... Le mie reazioni con familiari e amici sono buone, non ho mai notato disagio verso la mia persona, si sono comportati come sempre e io mi comporto come sempre. Avere la piastrinopenia significa avere una malattia da tenere sotto controllo e posso contare su medici specialisti competenti. Se dovessi raccontare la mia malattia con un'immagine per me sarebbe vivere serenamente immerso nella natura. Voglio ringraziare per l'umanità e la professionalità con cui sono stato trattato e voglio chiedere se possibile di avere delle informazioni dedicate sull'itp durante apposite pubblicazioni su giornali o altro. Se dovessi immaginare il domani vorrei che con una cura di breve durata si risolvano tutte le problematiche legate all'itp. Nel raccontare il vissuto della mia malattia mi sono sentito tranquillo e sereno in quanto quando sorgono problemi di salute ritengo che gli stessi vanno affrontati con il sostegno del personale qualificato.

Uomo, 52 anni

Ho vissuto nel terrore per oltre 10 anni pensando di morire quando il numero delle piastrine fosse sceso sotto 1000. Con l'aiuto ho conosciuto persone che stanno peggio di me, a piastrine, cio' mi ha tranquillizzato. In ematologia ho perso sempre un sacco di tempo. Una volta la settimana prelievo e visita medica. Ho dovuto sospendere per il troppo tempo speso contro scarsi risultati e proposte terapeutiche. Capisco che ci sia poco da fare con questa malattia per questo non e' accettabile perdere del tempo che puo'

essere impiegato per vivere. Temo sempre di ferirmi o di non poter assumere farmaci che potrebbero essere importanti a causa della incompatibilita' con la malattia. Cerco di limitarmi nello sport e nel divertimento per non creare situazioni che potrebbero essere causa di gravi ferite. Viaggio con ansia soprattutto all'estero. Mi sono accorto che qualcosa non andava quando ho visto i lividi sul corpo senza aver urtato da nessuna parte, vasi sanguigni rotti negli occhi con evidenti macchie rosse, copioso sanguinamento dal naso senza possibilita' di fermarlo se non con i tamponi (dopo un'ora) messi al pronto soccorso. I miei familiari si preoccupano (qualcuno) più di me, altri ignorano o dimenticano. Questo e' un male che non si vede dall'esterno. Sono stato sottoposto all'esame del midollo. Cicli di con scarsi risultati. Ciclo con alte dosi di cortisone con ampi effetti collaterali ma buoni risultati sulla malattia. Purtroppo per troppo poco tempo. Non vado più in ematologia e non mi sono rivolto a nessuno specialista, lo faro' quando ne sentiro' il bisogno. Non mi sembra di vedere cure efficaci, non conoscevo la malattia e poi mi sono spaventato. Cerco di essere normale anche quando la malattia richiede rispetto. Muoversi per me era ansioso. Ho paura di banali incidenti. Non vado più né con la moto né con bici. Oggi mi sento un malato non curabile in balia degli eventi. Effettuo prelievi ematologici, incontri con il medico di famiglia, e assumo cortisone alla bisogna per 1 mese. Gli esami del sangue sono una routine. Quando la malattia si manifesta... devo provare quando non si manifesta... Muoversi è

normale per il corpo, stressante per la mente Dormire è inizialmente difficile pensando che potrei svegliarmi all'improvviso sanguinando dal naso. Se sono in albergo peggio..... Viaggiare è come dormire. Le relazioni con la famiglia e gli amici sono quasi normali. Avere questa malattia significa convivere con una malattia che ti consente di vivere abbastanza bene rispetto ad altre, ma sempre con limitazioni e costrizioni come le altre. Nell'affrontare la malattia sento di poter contare su tanta fortuna.... Se la malattia fosse un'immagine sarebbe il campo di papaveri di Claude Monet. Ai medici, agli operatori sanitari e ai ricercatori vorrei di re di considerare il paziente come una persona che ha bisogno di aiuto. Anche se si spende volentieri i propri guadagni per curarsi si preferirebbe sempre spenderli per altre cose più banali. Perché non ci sono cure se non con effetti collaterali elevate o chirurgiche? E i risultati spesso sono scarsi..... Vorrei che la mia vita fosse serena come dovrebbe essere. Finalmente ne ho parlato.

Donna, 50 anni

Avevo solo 12 anni e la malattia è stata vissuta più dai miei genitori che da me visto l'età. A 14 anni ho subito la splenectomia e questo mi ha segnato nel vero senso della parola in quanto la cicatrice (bruttina) l'ho accettata dopo molto tempo. Negli anni ho avuto la fortuna di trovare un fidanzato poi marito poi padre di mia figlia che non mi ha fatto mai pesare né la cicatrice né il ripresentarsi della malattia nel 1994 fino ad allora ero stata bene con piastrine da

100.000 a 200.000. Dal 1994 in poi le piastrine sono aumentate e abbassate di continuo ma con pochissimo cortisone si sistemavano fino all'inizio del 2010 in quanto a novembre 2009 sono stata operata al seno e con le terapie ormonali le piastrine non salivano mai sopra 14.000/20.000 così c'è stato un esagerato uso di cortisone facendomi solo aumentare di peso e poco le piastrine. Finite le cure ormonali è continuato l'uso di cortisone (facendo molti danni alle ossa, pelle, vista, etc..). Fortunatamente sono riuscita a perdere i 15 Kg presi e finalmente ho trovato un'ematologa che mi ha messo sulla buona strada. Ho fatto analisi particolari (in una sola volta 18 provette di sangue!), prova del midollo iniziato nuova cura e insieme all'aiuto di un endocrinologo sto diminuendo sostanzialmente il cortisone (disintossicazione). Nel frattempo un sacco di analisi però fino ad ora è solo l'emocromo ad avere degli asterischi, tutto il resto è OK! Ormai con questa cosa ci convivo ormai da una vita, i momenti di crisi ci sono stati, ci sono e ci saranno ma voglio vivere in positivo per me e la mia famiglia. Questa cura che sto facendo ad oggi non mi da nessun effetto collaterale e le piastrine vanno da 35.000 a 56.000, ma la cosa più evidente è un miglioramento a livello di ematomi che ora non mi vengono se non urto da qualche parte. Per ora tutto bene. Mi sono accorta che qualcosa non andava per gli ematomi e le petecchie. Essendo un'adolescente alla comparsa della malattia, i miei familiari erano molto preoccupati. Sono stata in cura per molti anni dal Prof ..., ora sono seguita dalla Dott.ssa ..., all'inizio ho avuto paura. I

miei familiari e amici mi sono sempre stati vicini ma non mi hanno mai fatto sentire malata! Oggi mi sento serena, Gli esami del sangue sono una routine, la malattia si manifesta ormai da tanto. Muoversi, dormire e viaggiare è normale e bellissimo! In famiglia e con gli amici mi sento serena e tranquilla, non mi interessa quello che pensano gli altri. Io ho questa malattia ma tutti hanno dei problemi più o meno gravi. La mia Dottoressa e la mia famiglia mi sono vicini. Se la malattia fosse un'immagine sarebbe il mare... Ai ricercatori consiglieri di cercare sempre nuove cure per far sì che il livello della nostra vita sia buono. Vorrei provare a vivere senza questo problema. Nel raccontare la malattia mi sono sentita serena e contenta e vorrei dire a tutti coloro che come me hanno questa malattianon vivete da malati!

Donna, 45 anni

Ricaduta dopo 40 anni nella piastrinopenia... Punti Negativi: difficile trovare bravo specialista, la maggior parte dei medici molto superficiali che non conoscono bene la malattia, cure con cortisone devastanti, nella mia Regione difficoltà a ricevere cure diverse da cortisone perché troppo costose per gli ospedali, con piastrine a 10000 rifiutato dall'ospedale immunoglobuline in quanto costose, stanchezza. Punti positivi: gruppo di aïtp su FB non ti senti più un alieno e ti confronti con sintomi e cure...fortuna di aver trovato un centro di eccellenza a Torino anche se lontano da dove vivo, nuove cure alternative al cortisone anche se non prive di effetti collaterali, una dottoressa che mi ha

seguita sia come ematologa che come persona!! Grazie a voi di questa indagine e speriamo di poter migliorare la condizione di noi malati di questa malattia rara. W Aïtp. Mi sono accorta che qualcosa non andava a causa del ciclo abbondante. Gli altri non capivano l'urgenza di intervenire con piastrine a 10000 la classica frase: ma se stai bene....All'esordio della malattia sono stata ricoverata presso l'Ospedale poi in cura al e poi finalmente dalla Dott.ssa presso l'ospedale dove tutt'ora sono seguita. Ho eseguito esami di routine per la patologia... Quando mi hanno comunicato la diagnosi mi sono spaventata. All'inizio avevo l'incubo che mi potesse venire un'emorragia, facevo il prelievo 2 volte alla settimana!!! Poi grazie alla mia attuale Dottoressa vivo abbastanza serena. Al lavoro non capivano perché mi vedevano normale senza sintomi solo un po' più stanca. Quando incontravo gli altri pensavo: che fortuna che non hanno malattie. Oggi mi sento bene. Prendo ... da tre anni ma ora devo sospendere perché mi si è ingrossato il fegato. Quando la malattia si manifesta non me ne accorgo, sono solo più stanca. Viaggiare vuol dire avere pensieri: se crollano le plt? Credo che guarirò, posso contare su me stessa. Se dovessi raccontare la mia malattia con un'immagine sarebbe un campanello d'allarme che ogni tanto suona. Vorrei consigliare ai medici visite più approfondite e occuparsi delle paure/pensieri del malato oltre che della malattia. Se dovessi immaginare il domani vorrei una cura definitiva per le malattie autoimmuni.. soprattutto per i bimbi!!!!

Donna, 32 anni

Gli esami del sangue per me sono un incubo. Quando la malattia si manifesta mi sento a pezzi. Muoversi per me è difficilissimo. Dormire è un ricordo. Viaggiare è possibile. Quando incontro gli altri provo vergogna di me stessa. Nell'affrontare questa malattia sento di poter contare su mio marito. Se dovessi raccontare la mia malattia con un'immagine per me sarebbe un albero spoglio. Se dovessi immaginare il domani vorrei che sparisse tutto. Non sono riuscita a raccontare completamente il vissuto della mia malattia.

Donna, 47 anni

Guardo oltre, cerco di non pensarci...i sintomi più fastidiosi nella fase non acuta (vedi piastrine molto basse, necessità di ricovero) sono legati agli effetti collaterali del cortisone che assumo per integrare la terapia. Cerco di essere informata, ogni tanto lo sconforto per la cronicità e l'incertezza; una spada di Damocle sulla testa. Progetti se ne fanno comunque, non si può rinunciare ma un minimo di condizionamento a volte esclusivamente psicologico esiste. I primi segnali sono stati dei lividi importanti...una volta individuato il problema non ci ho fatto caso più di tanto, giusto un po' di difficoltà al mare, d'estate, ma superabile. Per fortuna sintomatologia non grave, nel mio caso, anche se quando le piastrine sono molto, molto basse, si evidenzia pericolosamente necessitando quindi del ricovero, allora sì...perdere sangue con modalità emorragiche fa sempre un po'

paura, anche quando sei in ospedale, assistito dai medici specialisti. Sono carini e si interessano, gli amici, i parenti si chiedono come non si riesca a stabilizzarci, trovare una soluzione definitiva. La scoperta è avvenuta con valori di emergenza e quindi sono stata subito ricoverata presso il pronto soccorso ematologico del policlinico; superata l'emergenza sono seguita dallo staff del reparto di ematologia. Esami ripetuti del sangue, accertamenti tramite un immunologo, screening approfonditi...ho avuto il piacere di incontrare anche il prof..... All'inizio ero spaventata, poi ci si convive visto che in genere non è così invalidante se non fosse per l'incertezza (nel mio caso non si sono stabilizzati i valori, nonostante la terapia mirata) e per la necessità di controlli ravvicinati (un emocromo a settimana). A parte l'interessamento costante coinvolgimento e comunque preoccupazione, le relazioni non hanno subito variazioni. Visto che i sintomi più evidenti sono (nel mio caso) i lividi o almeno lo sono stati (attenuati dall'assunzione del e dai valori generalmente al di sopra delle 30000 piastrine) potevano pensare ad una caduta o ad un incidente, non saprei a volte chiedevano. Ripeto, nessun condizionamento esagerato. Oggi mi sento disperatamente, convivo con la mia condizione, mi impegno a farlo nel miglior modo possibile. Dopo aver effettuato la splenectomia (con esito negativo) assumo il e in modo particolare il cortisone e sono in contatto costante con il mio ematologo. Gli esami del sangue sono diventati una poco piacevole routine, vista l'assurdità ma ci

sono cose più gravi. Magari un po' di ansia in attesa dei risultati, vista l'instabilità della mia condizione attuale. Quando la malattia si manifesta mi sento indifesa ed insicura, un po' spaventata. Viaggiare è diventato più impegnativo, devo programmare i controlli e assicurarmi che sia possibile farli negli spostamenti. Dormire non è un problema, quando non assumo farmaci (cortisone) che lo rendono difficile. Viaggiare è un'attività costante nella mia vita perchè richiede più organizzazione, soprattutto andando all'estero. Ho avuto episodi di manifestazione più gravi della malattia, trovandomi fuori italia, prima di partire mi informo su punti d'appoggio e d'assistenza. Non ho condizionamenti, tanta comprensione (famiglia, amici, relazioni) Per quanto riguarda il lavoro, al momento non è un problema, visto che non esercito altrimenti immagino sarebbe un disagio ritagliarsi il tempo per gestire la malattia. Gli altri non si accorgono della mia malattia, ovviamente, non avendo segni esteriori e si meravigliano se gliene parlo complimentandosi per l'approccio che ho e io da parte mia non ho condizionamenti. Avere la Piattrinopenia significa una spada di Damocle (ripeto, negli ultimi due anni ho una fase aggressiva, più che altro per l'instabilità e imprevedibilità) a volte un limite mentale che mi peggiora la pigrizia caratteriale. Posso contare sui familiari, si fanno in quattro, su amici medici e sullo staff ospedaliero che mi segue da anni. L'immagine della malattia sarebbe un macigno pesante ma colorato di fuxia. La difficoltà per i medici forse è immedesimarsi di più nel paziente, nella gestione della vita quotidiana con la

malattia, anche se sono comprensibili i limiti derivanti dal numero di ammalati che devono seguire, nel mio caso ho trovato persone comunque molto disponibili sempre presenti. Nel mio caso vorrei si possa arrivare a fare una stabilizzazione dei valori, anche se bassi e con necessità di monitorare. Bhe fa sempre bene parlare della malattia e lo faccio senza problemi.

Uomo, 69 anni

La malattia ce l'ho fin dalla nascita; con tutte le conseguenze che comporta nella vita. Non ho avuto tanti problemi; mi sono sposato, ho procreato due figli con due nipotine. Spero che scoprano un farmaco che aumenti la produzione del numero delle piastrine. Da piccolo ad ogni colpo che ricevevo o urto casuale si presentavano delle ecchimosi. Le ferite faticavano a riemarginarsi. La mia famiglia accettava con rassegnazione questa situazione finchè mi sono rivolto alla clinica ematologica del Con la malattia ci ho convissuto da sempre. Ho cercato di sperimentare tutte le strade che mi portassero un miglioramento nella malattia ma non è cambiato niente. Gli altri si comportano normalmente ma hanno molta prudenza per evitare urti. Oggi mi sento uguale, anzi un po' meglio di ieri. Sono in cura alla clinica ematologica e prendo farmaci da loro prescritti. La milza l'ho già tolta con risultati non molto soddisfacenti. Una routine e un controllo che tutto procede per il meglio, quando la malattia si manifesta non ho sintomi o manifestazioni gravi della malattia. Muoversi, dormire e viaggiare sono

normali. Le relazioni con familiari e amici vanno bene. Avere questa malattia Vuol dire convivere con una disfunzione organica e se possibile cercare di migliorare la situazione. Posso contare su me stesso. Ai ricercatori voglio dire di impegnarsi al massimo per risolvere il problema. Se dovessi immaginare il domani vorrei essere guarito, senza seguire più tanti accorgimenti.

56 anni

Sono quasi 15 anni che ho questa malattia e dopo un po' ho realizzato che era un nuovo ospite e ci avrei dovuto convivere serenamente. La malattia si è presentata come per tutti: tanti lividi anche in bocca quando le piastrine sono tanto basse. Con gli altri nessun particolare problema, qualche domanda, ma vedendomi sereno niente di più. Ho consultato specialisti di ematologia, ho fatto tutti gli esami possibili del protocollo per questa malattia, quando mi hanno comunicato la diagnosi ero un po' preoccupato, ho cercato di capire. Le relazioni con gli altri non sono cambiate sensibilmente. Muovermi per me era importante e pur cercando di minimizzare i rischi (casco, attenzione, etc) non ho mai evitato di fare ciò che mi piace: sci, kitesurf, bike, viaggiare. Oggi mi sento bene, è un problema rilevante ma si può convivere. Gli esami del sangue sono senza grande impatto emotivo, almeno per quanto riguarda le piastrine, ma quando la malattia si manifesta sono un po' scocciato. Muoversi è facile, dormire non è impattato dalla piastrinopenia, viaggiare è facile. Ho cercato di non farmi condizionare da questo problema. Avere

la ITP vuol dire dover gestire un problema come tanti altri. Posso contare su una ottima struttura sanitaria e su di me. Non ho una immagine particolare della malattia, il problema è rilevante ma penso di avere un condizionamento molto basso. Ai medici consiglio di parlare, dedicare tempo e guidare le persone. Vorrei poter continuare a vivere con questa malattia con pochi o nessun condizionamento. Scrivere della malattia, è ' una cosa che ho fatto volentieri soprattutto per dare un mio piccolissimo contributo, bella iniziativa, complimenti.

Donna, 67 anni

Non è tanto facile vedersi piena di ematomi o petecchie e poi improvvisamente vedersi il sangue (anche per poco) uscire dal naso. Non mi sono lasciata mai sopraffare ho gli alti e bassi ma vado avanti perchè ho sempre creduto che un giorno sarebbe arrivato un nuovo farmaco e detto addio al cortisone, fonte di dolori articolari. Glicemia alta e ipertensione. Mi sono accorta che qualcosa non andava dagli ematomi giganti anche per semplici dita appoggiate. Gli altri pensavano male e guardavano mio marito. Mi sono rivolta ad un ematologo di ma dopo un anno sono stata seguita dall'email. Quando mi hanno diagnosticato la IPT mi sono sentita sollevata anche se l'origine non si sa. Anche se ho i miei alti e bassi il nuovo farmaco mi aiuta molto fisicamente e moralmente, faccio regolarmente ogni mese i prelievi e seguo la cura che mi è stata prescritta. Quando la malattia si manifesta sono un po' stanca e mi dispiace vedere il sangue che esce

all'improvviso dal naso o vedere le mie braccia o gambe con vistosi ematomi. Muoversi è un po' difficile perchè il ginocchio destro è "fuori uso", ho bisogno della protesi ma ciò è impossibile per le mie piastrine basse. Alterno notti insonni con belle dormite. Posso contare sulla mia famiglia e sui medici che mi seguono (ematologia). Se dovessi raccontare la mia malattia con un'immagine sarebbe una melanzana. Io ho sempre creduto nella ricerca e spero tanto che tutte le malattie abbiano una cura adatta. Parlare della malattia mi fa sentire rilassata.

Uomo, 70 anni

Nacqui nel 46 non sono ancora stanco. Nella vita non ho dovuto affrontare malattie "particolari" e quindi mancava l'esperienza quando mi hanno diagnosticato l'ITP. Devo ammettere che non è stato facile decidere l'intervento ma come detto l'assistenza sanitaria è stato determinante perchè tutto sia stato fatto nel migliore dei modi. Tutto è come prima se non migliore nel corpo e nello spirito. Nessun segno premonitore. Andamento anomalo delle piastrine, risultati dall'emocromo effettuato per una esecuzione del rapporto da ipertensione e colesterolo. Mi sono rivolto al medico curante, al pronto soccorso, a ematologia dell'ospedale per tutti gli accertamenti successivi. Quando mi hanno comunicato la diagnosi mi sono sentito diciamo "sollevato" perchè tutto sembravae solo per la scarsa sopravvivenza piastrinica risultasse necessario l'asportazione della milza. Le cure che seguo sono una routine che mi consente di verificare sia l'andamento piastrinico che altri valori di

base e anche l'esame del sangue è una routine che mi consente di verificare non solo la conta piastrinica ma anche gli altri valori di base. Quando la malattia si manifesta mai intervenuta nè prima nè dopo l'intervento non fosse successo niente. Muoversi è normale come se nessuna manifestazione è. Dormire è la giusta ricompensa dopo una intensa giornata di lavoro, viaggiare è piacevole da sempre, amo il campeggio e nulla è cambiato. Avere la IPT vuol dire controllare alcuni valori e continuare a vivere, io posso contare su una assistenza sanitaria curata assicurata da capacità professionali. Ai medici suggerisco di continuare come è stato fatto nel mio caso, di capire il paziente perchè la malattia è la stessa ma la persona no. Vorrei che fosse possibile assicurare l'assistenza che ho avuto io per capacità e comprensione. Raccontare la malattia è una buona cosa se questo può essere d'aiuto e chi si trova alle prese con malattia che non si sa da dove venga.

Donna, 56 anni

Appena diagnosticata una nemica da combattere in tutte le maniere. Poi ho visto che i risultati non erano quelli aspettati...si impara a convivere con una "nemica" in noi stessi: ma mai arrendersi! si combatte comunque! Mi sono accorta che qualcosa non andava per distrazione...dando la colpa a non essere concentrata su quello che si fa; si riesce a combattere imponendosi l'attenzione! La stanchezza si supera con qualche risata con gli amici, marito o figli. I colleghi non aiutano ma amici e la famiglia quelli molto, per fortuna esistono. Mi sono

rivota all'equipe del maxillo facciale del per il tumore alla lingua e si sono accorti del mio problema o meglio doppio problema e mi hanno affidato al Quando mi hanno informato sulla diagnosi ero una donna vulnerabile ma molto combattiva, ero molto confusa e di solito non parlavo ma ascoltavo. Muoversi per me era difficile ma non mi sono data per vinta, cercavo di muovermi come prima. Oggi mi sento molto più sicura e attenta. Faccio visite e prendo farmaci ma l'intervento alla milza anche no. Gli esami del sangue sono una necessità per guarire. ora mi sembra d'avere un po' domato la malattia. Muoversi ora è facile con un po' di aiuto da chi mi sta vicino, dormire è a volte molto facile, a volte no ma alla fine ci riesco, viaggiare è bello e diventa facile in compagnia del marito certo per qualche giorno ma va bene così. Il lavoro ormai l'ho finito per il resto le mie relazioni con gli altri sono più facili e viene da sé. Ci sono malattie molto più gravi e invasive in fondo sono fortunata. Avere questa malattia vuol dire prestare attenzione a non tagliarsi o prendere colpi forti. Posso contare su tutte le persone che mi vogliono bene, amici compresi. L'immagine della malattia è un brutto temporale. Devo ringraziare! I medici certo che si e devo consigliare di parlare a noi pazienti con parole semplici in modo da farsi capire sempre anche per notizie no. Vorrei che finalmente si trovasse una cura per debellare anche questa malattia (chissà magari sì). In famiglia si parla molto e di tutto di conseguenza diciamo che parlare della malattia mi fa sentire "in famiglia".

Uomo, 79 anni

Sono un pensionato di 79 anni, ho esercitato una attività nella mia vita di libero professionista in campo assicurativo, da 20 anni sto lottando con la malattia, dal 1995 con intervento per tumore alla prostata con molte terapie. Poi fibrillazione al cuore con intervento a... poi arresto cardiaco e terapia intensiva con applicazione di pace maker. Adesso da anni la piastrinopenia. Sono cominciate a venire ecchimosi e piccoli ematomi di colore rosso ma non mi sono preoccupato pensando di avere urtato. Ho saputo della malattia solo con esame del sangue che facevo due, tre volte per controllare il PSA. Non hanno dato particolare importanza nel primo tempo avendo cose più importanti. Scoperte le piastrine basse mi sono rivolto a specialisti facendo molti esami fra questi il cito...di nuovo in "trincea" per combattere la malattia ma grazie al mio carattere non mi sono mai disperato mi sono sottoposto a tutte le terapie che mi hanno prescritto con pazienza e fiducia. In famiglia è tutto abbastanza disinvolto. Muoversi era più complicato, per gli esami settimanali e quindi non potevo assentarmi da casa oltre 4-5 giorni e questo è stato complicato nell'estate per il soggiorno al mare. Con gli altri solo mi interessa non mettere in mostra i lividi. Oggi mi sento in prima linea in guerra con la malattia, ma anche bene, effettuo visite trimestrali dallo specialista. Esami del sangue ogni 15 gg e iniezioni di ogni settimana. Gli esami sono ormai un'abitudine e un ho un rapporto familiare con l'istituto privato a cui mi rivolgo. Quando le piastrine scendono sotto 10.000 mi sento un po' in pericolo

per eventuali emorragie. Dormo bene anche perché indosso una maschera e un cipapa a causa di insufficienza polmonare. Parlare del mio vissuto mi fa sentire a proprio agio, è oggetto di comunicazione quasi periodica con amici e parenti.

Uomo, 70 anni

Ero un lavoratore infaticabile ora non più. Mi sono accorto che qualcosa non andava per la stanchezza. Gli altri mi guardano continuamente con più rispetto. Mi sono rivolto ad un ematologo – cardiologo. Quando mi hanno comunicato la diagnosi ero molto preoccupato, ma da allora le relazioni con familiari e amici sono tutto uguale. Faccio visite e analisi ma no intervento. Gli esami del sangue sono un dovere per la mia salute. Muoversi è diventato stancante. Riposo poco a piccole ore. Non viaggio. Avere la ITP vuol dire avere una malattia da temere quando sono solo, ma posso contare sulla mia famiglia. L'immagine della malattia è una cosa da non sottovalutare. Ai pazienti consiglieri di curarsi. Domani vorrei riuscissi almeno così. tutto nelle regole, visto che sono curato bene.

Uomo, 84 anni

Per dare l'emocromo da portare all'endocrinologo ho scoperto di avere le piastrine inferiori a 5000. Sono andato subito al centro emofilico e ho iniziato la cura con il cortisone. Cinque mesi prima le piastrine erano 140000. Ho preso la cosa con filosofia perché ho 84 anni e mi aspettavo che la mia "macchina" potesse avere da qualche parte un cedimento. Nei

giorni precedenti mi ero accorto di avere un ematoma all'altezza del gomito destro, ma attribuisco questo alle possibilità di aver sbattuto contro qualche ostacolo. Mi sono rivolto al centro emofilico. Come ho scritto nella risposta alla domanda precedente, alla mia età mi sento abbattuto, anche perché l'esame del midollo era andato bene, la malattia non ha creato problemi. Muoversi per me era normale. Il mio corpo non ha problemi. Oggi mi sento bene. Faccio visite quasi settimanali e prendo compresse di Gli esami del sangue sono quasi settimanali. Non ho manifestazioni di alcun tipo, non ho problemi nel camminare, e non ho problemi dormo di seguito anche sei ore e più. Se ho qualche preoccupazione invece dormo 3 o 4 ore e poi mi sveglio, viaggio normalmente, sono tranquillo, non ho problemi. Avere questa malattia significa andare quasi ogni settimana al centro, posso contare su mia moglie e i miei due figli. Ai medici dico di continuare a ricevere nei loro ambulatori con la loro affidabilità e il loro consueto sorriso. Vorrei poter continuare a curare la piastrinopenia con una dose giornaliera di sufficiente a tenere le piastrine su valori stabili sotto i 150.000.

Donna, 76 anni

Circa sei anni fa, dopo aver fatto un controllo di routine con analisi del sangue mi fu segnalato un valore basso di piastrine, Non avevo avuto nessun segnale del corpo, ero asintomatica. Come primo approccio il medico di base che mi ha consigliato di rivolgermi al reparto di ematologia, la diagnosi mi è risultata nuova poiché non ne avevo mai

sofferto. Oggi mi sento un po' più stanca quando il valore delle piastrine si abbassa. Seguo terapia cortisonica, Gli esami del sangue diventano più frequenti. Quando la malattia si manifesta mi sento più stanca e provata dal punto di vista psicologico più problematico a causa della stanchezza. Le relazioni con gli altri sono regolari. Avere la ITP significa convivere con questa patologia. Posso contare sul grande supporto della mia famiglia: marito e figli. Ai medici e al personale medico mi sento di dire grazie non solo per le cure ma anche per il supporto psicologico e grande umanità. A chi scopre questa patologia consiglio di avere pazienza e di affidarsi ai medici. Vorrei che questa patologia diventasse solo un lontano ricordo, che le cure future possano assicurare la guarigione. Parlarne mi fa sentire serena e tranquilla poiché mi sento fiduciosa verso il futuro.

Uomo, 83 anni

sono un sacerdote francescano. Ho avvertito i primi sintomi quando ero già in pensione al compimento dei 74 anni nel 2007 dopo 55 anni di insegnamento di organo e composizione al conservatorio. A quella età non avevo particolari progetti o sogni da realizzare, se non quello di continuare a svolgere, anche se in parte ridotta, le mie attività di musicista e sacerdote (concerti, servizio liturgico, direzione di cura), cose che ancora faccio. I primi segni della malattia sono stati petecchie sugli arti inferiori e bolle sulla lingua ma a causa di un mancato riconoscimento da parte di un medico dentista dove ero in cura per i

denti e di un sostituto del medico di base ho trascurato di rivolgermi subito ad uno specialista. Fortunatamente nell'urinare è uscito abbondante sangue costringendomi a rivolgermi al pronto soccorso e quindi a ricoverarmi in ematologia. Avevo solo 1000 piastrine. Quando ho capito la gravità della situazione mi sono recato al Pronto Soccorso dell'ospedale dove mi hanno immediatamente ricoverato in ematologia avendo riscontrato dopo un emocromo solo 1000 piastrine. Nel giugno 2008 mi sono curato a per la..... piastrinica dove mi hanno seguito per esportarmi la milza. Quindi inizio della terapia con e ritorno a casa. Quando mi hanno comunicato la diagnosi ho sentito una normale preoccupazione, non conoscendo l'entità della malattia e avendo la speranza di poter guarire completamente. I primi 5 mesi sotto l'effetto della terapia cortisonica in forti dosi sono stati i più difficili perchè mi hanno bloccato in ogni attività. Mi sentivo svenato fisicamente e mentalmente. Passando ad altre terapie ho iniziato a riprendermi totalmente anche se in forma ridotta le attività normali. A parte le persone più vicine a cui confidavo il mio stato di salute, gli altri non si accorgevano di nulla, quello che più interessa era la mia salute, non quello che pensavano gli altri. Oggi mi sento un po' svuotato di forze, appesantito negli arti inferiori, una sensazione di vertigine e di mancamento di equilibrio, mentalmente debole. Attualmente, per quanto riguarda le piastrine, prendo, la dott.ssa che mi segue in Day Hospital si è accorta che la malattia ha un percorso ciclico di 28 gg tra il massimo e il minimo di piastrine.

Negli anni passati, non riuscendo a dosare il farmaco, le piastrine oscillavano tra 2000 e 1000 (il massimo per qualche periodo) attualmente 100000.2000. Ormai è una abitudine, li faccio ogni 20-30 giorni, non ci sono manifestazioni particolari, ma uno stato di malessere continuo in tutto l'organismo. Ho possibilità di movimento molto spesso riesco a fare di seguito 1000-1500 passi anche perchè ci sono problemi artroloambrari. Il sonno è molto distribuito con molti momenti di veglia anche di 2 ore. Evito di viaggiare da solo, non faccio lunghi viaggi, nelle brevi distanze mi muovo anche con l'ausilio. Nelle relazioni in famiglia, con gli amici sono molto sereno. Non studio, leggo poco anche per problemi agli occhi, continuo a scrivere qualche concerto al coro. Apparentemente è tutto normale, non ci sono segni esteriori che possono colpire gli altri. Provo piacere quando incontro gli amici e parenti. Avere questo disturbo è una grande limitazione nelle attività, nei viaggi, nelle relazioni. Posso contare sulla dott.ssa che mi segue in Day Hospital, sui parenti, sui confratelli e sugli amici. L'immagine della malattia è un camminare nella nebbia. Un grazie ai medici perchè alleviano la sofferenza, per la comprensione, l'impegno e per conoscere in fondo i pazienti per poter meglio aiutare. Vorrei che il domani sia possibilmente sereno, senza gravi sofferenze. Ho tante volte raccontato il mio vissuto ad amici, parenti, con una certa rassegnazione e con tanta serenità, questa volta l'ho fatto con la speranza che possa servire a migliorare qualcosa.

Uomo, 48 anni

Dopo la paura iniziale quando mancava una diagnosi sicura ho avuto un senso di fiducia trasmessami dai medici che mi hanno seguito assicurandomi e con alta qualità professionale. Dopo un anno dall'esordio sembra che ci sia stata una remissione definitiva per cui spero sia solo un ricordo. Ricordo che iniziavano ad uscire bolle rosse scure sul palato e sulla.... interna della guancia poi bluastria sulla lingua e in serata piccoli puntini rossi sulle mani. Il medico curante mi invitava a fare esami dall'ematologo. Mi sono recato in ospedale la sera e, dopo l'emocromo, l'ematologo mi ha prescritto terapia cortisonica e mi ha consigliato di ritornare l'indomani per l'emocromo. Le piastrine erano a 1000 mi ha consigliato il ricovero e mi ha sottoposto a terapia con immunoglobuline e cortisone. Gli esami eseguiti sono stati: emocromo, striscio periferico, aspirato midollare, tac total body, esami ematici virologici. Inizialmente la paura è stata tanta, poi vedendo che il mio organismo rispondeva bene alla terapia mi sono assicurato, dopo il periodo iniziale è tornato tutto nella normalità. Muoversi per me era una paura, perchè vivevo nel terrore che si potesse riacutizzare la malattia, poi invece mi sono assicurato. Gli altri potevano pensare che nascondessi qualcosa sull'esito degli esami a cui mi sottoponevo, all'inizio ero in difficoltà perchè non sapevo spiegare cosa mi stava accadendo. Oggi mi sento tranquillo e sereno, perchè non c'è stato mai in quest'anno riacutizzazione. Effettuo solo visite di controllo ed esame dell'emocromo periodicamente. Muoversi è normale, non incide, il sonno è

tranquillo, non ho difficoltà a viaggiare. Sono felice che tutto sia stato superato, sono felice di poter vivere una vita normale insieme a alla mia famiglia. Avere l'impegno di ripetere gli esami ematici e i controlli periodicamente e avere un po' di paura che possa rimanifestarsi. Ho vicino la famiglia e il medico che mi ha seguito. L'immagine della malattia è il temporale al quale segue l'arcobaleno e il sereno. Vorrei dire grazie ai medici per la tempestività con la quale sono intervenuti e la professionalità che hanno avuto sia nel fare la diagnosi che nel gestire tutto il periodo di cura e convalescenza. E soprattutto nel seguire nel tempo. Vorrei che un domani non si verificasse più nessun altro episodio simile. Mi ha fatto piacere raccontare la mia esperienza positiva fino ad oggi e per poter dire che bisogna avere sempre una speranza e pensare positivo.

Uomo, 47 anni

Ho una famiglia, una figlia di 14 anni un lavoro stabile e soddisfacente, mi piace praticare sport soprattutto il calcetto. Ho molti amici ed una vita sociale soddisfacente. Sono un po' ansioso e mi preoccupo molto del futuro cerco di prevenire eventuali stati di bisogno. Nel mese di settembre mi è comparso un livido abbastanza esteso sul polso sinistro. Dapprima ho attribuito a qualche colpo fortuito che c'è stato ma era molto molto esteso e non si riassorbiva. Mia moglie, facendomi notare ciò mi invitò a fare delle analisi. Risultato PLT 3000 pronto soccorso e ricovero per rischio emorragia celebrale. Avendo avuto nel

2000 anemia emofilica autoimmune le indagini si sono indirizzate subito su un problema autoimmune infatti mi diagnosticarono immediatamente una piastrinopenia autoimmune. Familiari, amici, conoscenti, infermieri e medici, tutti mi sono stati sempre vicino, pronti a sostenermi, aiutarmi ed a cercare di guarirmi. Mi sono rivolto al mio medico di famiglia e poi successivamente al pronto soccorso e quindi all'ematologo. Subito il ricovero e l'inizio di tante indagini ed esami tra cui il prelievo del midollo. Dopo avermi comunicato la diagnosi e soprattutto dopo avermi spiegato la malattia mi è crollato il mondo addosso. una famiglia da mantenere e soprattutto una figlia di 10 anni...la paura di morire e lasciare tutto....nessuno mi dava certezze di guarigione. In famiglia c'era più comprensione e una manifestazioni di affetto ma anche preoccupazione nel rapportarmi con amici e nel lavoro tutti si sono dimostrati sensibili. Muoversi per me era diventato molto difficile. Dovevo stare attento a non prendere urti, a non agitarmi e arrabiarmi per eventuali problemi e soprattutto non potevo giocare a calcetto o sport a contatto fisico e non potevo viaggiare perchè dovevo stare sempre qui in ospedale. Io non avevo segni evidenti della malattia, tranne il livido sul polso, la vera tragedia fu dovuta agli effetti del cortisone: il mio corpo e il mio viso trasformati. Chi non mi conosceva la mia malattia sicuramente ha pensato cosa gli è successo avrà qualcosa di grave. Avevo il timore che da un momento all'altro gli amici potevano lasciarmi con gli effetti del cortisone mi sentivo a disagio per l'aspetto che avevo

assunto. Oggi sono le cure con che mi hanno permesso di evitare la splenectomia e di "guarire". Dopo una ricaduta nell'aprile 2012 e l'assunzione per 7 mesi del , le piastrine sono tornate stabili a 200000. Da un anno non prendo più il farmaco e sono tornato a fare una vita normale. Sono preoccupato che si possa ripresentare e sono preoccupato anche per gli effetti collaterali dei farmaci che si possano manifestare nel futuro. Attualmente non seguo nessuna cura da 1 anno non prendo farmaci, ogni mese faccio il controllo delle piastrine per verificare il livello ed ogni 6 mesi un'ecografia all'addome. Dall'assenza dell'elicobatter pylori nello stomaco virus al quale è stata attribuita con molta probabilità lo scatenarsi della piastrinopenia. Quando la malattia si manifestava, mi sentivo depresso, scoraggiato e deluso. Pervaso dalla paura che possa succedere il peggio. Muoversi oggi è normale, l'unica accortezza è che sto attento nei miei viaggi a seguire destinazioni con ospedali vicino, magari un reparto di ematologia. Mi addormento tranquillamente e dormo abbastanza bene. Viaggiare è un po' complicato, come detto preferisco avere un ospedale vicino con un reparto di ematologia. Le relazioni familiari e con gli amici sono normali come ogni giorno e come prima della malattia. Penso che gli altri non provino nulla perchè non ho manifestazioni sul mio corpo. Non so però cosa pensano del mio stato e del mio stato di allerta costante, Quando sono con gli altri, sento molto stress, vorrei essere come ero senza aver sperimentato l'itp. Avere la ITP vuol dire sentirmi sempre a rischio con una spada di Damocle sulla

testa. Essere molto preoccupato per gli effetti collaterali che si possono manifestare in futuro per i farmaci che ho assunto. Posso contare su tutte le persone che conosco e soprattutto su un centro all'avanguardia con infermieri e medici efficientissimi e preparati. L'immagine della malattia è quella di un supereroe di acciaio che perde pezzi ma che poi si ricompone. Vorrei ringraziare i medici per l'attenzione verso i malati. Vorrei un migliore impegno per debellare questa malattia e tutte le altre. Se dovessi immaginare un domani vorrei che questa malattia ed anche le altre siano debellate. Che anche i malati di itp possano accedere alle esenzioni dato che è una malattia rara. Vorrei che gli effetti collaterali dei farmaci che ho assunto non si manifestassero mai. Nel raccontare liberamente il vissuto della mia malattia mi sono sentito emozionato.



FONDAZIONE I STUD



AIPIT Onlus



“La vita delle persone con piastrinopenia immune”

**Analisi delle narrazioni dei familiari che assistono
minori con piastrinopenia immune**

Con la sponsorizzazione di



Storia di persone che assistono minori con piastrinopenia immune

Su **54 familiari che assistono minori con Piastrinopenia** che hanno aderito alla nostra proposta di studio, sono stati **34** coloro che hanno **deciso di raccontare, attraverso la propria storia, l'esperienza di malattia dei propri figli (62%)**.

Chi si racconta ha un'età **media di 43 anni** ed è **nel 79% dei casi una donna**, in particolare mamme, **che parlano dell'esperienza di malattia del proprio figlio di età media pari a 11 anni**.

La struttura del testo narrativo⁵

Anche per i caregiver è stato proposto un *plot narrativo* guidato: il vantaggio di questo strumento è consistito nel focalizzare l'attenzione del narrante su alcuni aspetti specifici del viaggio nelle cure del proprio assistito.

La storia è stata suddivisa in tre fasi:

1. L'inizio: l'insorgenza della malattia – sguardo rivolto al passato, al momento di comparsa dei primi segni della malattia
2. Il percorso di cura e la gestione del centro di riferimento - la convivenza con la piastrinopenia, l'assistenza, l'impatto sulla quotidianità, il rapporto con le cure, le cure.
3. Oggi - come si vive con la malattia, il lavoro e lo studio, i costi sociali sostenuti,
4. Domani - l'ultimo spazio di narrazione riguarda lo sguardo al tempo futuro.

Di seguito è riportato il plot narrativo, le persone hanno avuto la possibilità di andare oltre le poche righe riportate di seguito sulla base della disponibilità a raccontarsi e ad approfondire la propria storia. Sono poche le narrazioni interrotte, ossia quelle storie che si sono interrotte prima di arrivare al futuro.

⁵ La traccia così strutturata è sviluppata sulla base della metodologia di Greenhalgh e Hurwitz pubblicata su BMJ su Narrative medicine: le tappe guidate della storia sono 1) falling ill – L'ammalarsi, 2) being ill – L'essere ammalato con il viaggio nelle cure 3) Getting better or worse - lo stato presente e il finale della storia ad oggi

L'inizio

Vi parlo di me...

Ci siamo accorti che qualcosa non andava ...

Il viaggio nelle cure

a chi ci siamo rivolti, i professionisti che abbiamo incontrato, gli esami a cui si è sottoposta la persona che assisto...

Quando mi hanno comunicato la diagnosi di piastrinopenia immune mi sono sentito...

Da allora la persone che assisto in famiglia, nelle relazioni, con gli amici, nello studio, a lavoro....

Muoversi per lei/lui era...

Gli altri cosa potevano pensare e provare davanti al suo corpo....

Cosa provavo io quando incontravo gli altri.....

Cosa provavo io davanti al suo corpo...

Oggi

Oggi lei/lui si sente...

Le cure che segue...

Gli esami del sangue per me che assisto sono...

Quando la malattia si manifesta io mi sento...

Muoversi per lei/lui è...

Dormire per lei/lui è...

Giocare, fare attività ricreativa per lei/lui è...

In famiglia, nelle relazioni, con gli amici, lo studio, il lavoro, i giochi, le passioni...

Gli altri cosa pensano e provano oggi davanti al mio corpo...

Cosa provo quando incontro gli altri

Prestare assistenza per me significa

Avere la piastrinopenia immune (ITP) per me cosa significa...

Se dovessi raccontare la malattia con un'immagine per me sarebbe...

Ai medici, operatori sanitari, ricercatori che sono coinvolti nella cura di pazienti che hanno la piastrinopenia immune vorrei dire, suggerire, ringraziare, consigliare, chiedere,

Domani

Se dovessi immaginare il domani vorrei che...

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.

Le poniamo un'ultima domanda:

Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?

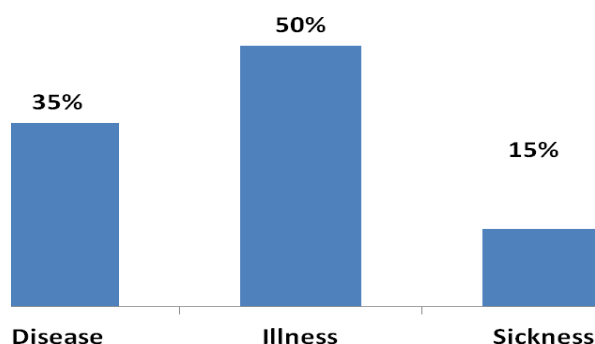
Risultati

A differenza delle narrazioni di persone adulte con ITP, quelle di chi assiste bambini e ragazzi con ITP si concentrano maggiormente sull'**ILLNESS (50%)**. Vengono infatti affrontate prevalentemente le conseguenze emotive e l'impatto sulla quotidianità che la malattia provoca nel minore, in particolare le difficoltà nell'accettare la malattia, nello svolgere le attività, nel fare sport o viaggiare.

Il **35%** delle narrazioni si sofferma anche su aspetti di **DISEASE**, in particolare le narrazioni sono ricche di riferimenti a valori e risultati di test (in particolar modo la conta piastrinica). Costanti sono i riferimenti all'emocromo, un momento ormai routinario vissuto come essenziale specialmente per i genitori per conoscere l'andamento della malattia e l'efficacia delle cure.

Il 15% ha affrontato anche la **SICKNESS**, ossia come la piastrinopenia immune viene percepita nei contesti sociali di riferimento (la scuola, lo sport, le amicizie...). In questo caso le narrazioni mettono in luce più che la difficoltà dei ragazzi chiamati a gestire manifestazioni evidenti della malattia (lividi, petecchie) nel relazionarsi con i propri coetanei, la difficoltà dei genitori a doversi confrontare con le persone su un argomento non facile come la piastrinopenia immune.

Grafico 56. Classificazione delle narrazioni secondo Artur Kleinman

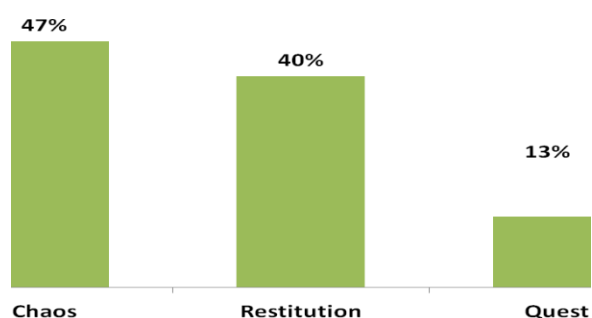


La seconda classificazione delle narrazioni, seguendo la metodologia di Frank (Fig. 8), mostra come a prevalere sono le storie di **CHAOS (47%)**. I caregiver infatti sono spesso confusi e alla costante ricerca dell'atteggiamento migliore da assumere e come interpretare al meglio il loro ruolo di genitori/assistenti. Prevale il senso spesso di impotenza di fronte alla malattia che si traduce nell'esigenza di avere sotto controllo i possibili accadimenti e prevenire situazioni a rischio di conseguenze negative (limitare attività di movimento, sport, viaggi ecc.).

Continuando nella classificazione, nel **40% si tratta di narrazioni di RESTITUTION**: qui, i genitori confidano nelle cure e nella capacità di ripristinare la condizione di salute precedente a fronte di un impegno nel seguire puntualmente le terapie e nell'effettuare periodicamente i controlli.

Il restante **13% delle narrazioni sono classificabili come storie di QUEST**, ossia sono le testimonianze di quei familiari che attraverso la piastrinopenia immune hanno avuto un'occasione di confronto e riflessione sul senso del proprio ruolo e di conseguenza un accrescimento personale.

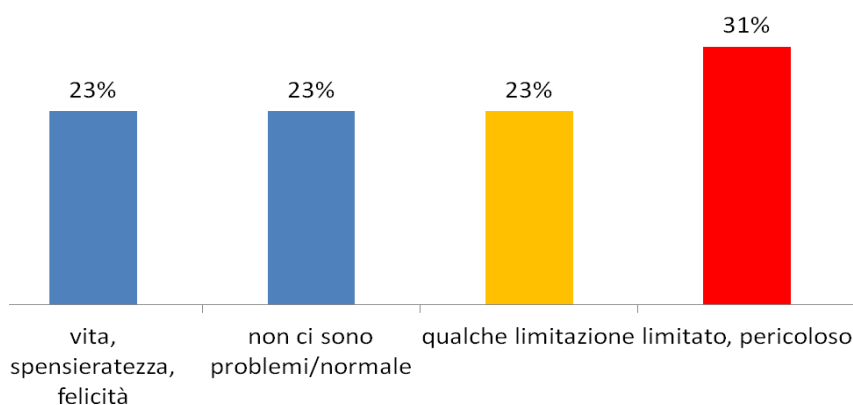
Grafico 57 Classificazione delle narrazioni secondo Arthur W. Frank



L'altro aspetto sul quale si sono concentrate le narrazioni **sono le attività, in particolare quelle di gioco e lo sport**. Esaminando i dati presentati nella figura 9, la piastrinopenia immune condiziona in modo rilevante le attività di svago quali il gioco e lo sport, fondamentali per dei ragazzi. Nel 23% delle narrazioni infatti si parla di limitazioni nello svolgere attività di gioco/sport o nel fare gite/viaggi (*"è sempre un dubbio. L'assale sempre la paura che lontana qualcosa non possa andare bene o che possa sentirsi male"*; *"giocare è limitante in quanto molte cose non puo' farle... e chiaramente i suoi amici e compagni giocano normalmente..."*). Esiste un altro tipo di limitazione che non è sentita direttamente dai ragazzi con ITP ma che è dei genitori: l'esigenza di porre dei freni per avere sotto controllo il proprio figlio e prevenire le situazioni di pericolo (*"E' limitata da me e ora anche da mia figlia per la paura che si faccia male"*).

Nel 31% dei casi le limitazioni diventano estremamente stringenti o veri e propri divieti che i genitori infliggono ai ragazzi, un costo sociale considerevole se si considera l'età media dei minori con ITP oggetto delle narrazioni è di 11 anni.

Grafico 58. Attività di gioco e di movimento



Una sezione della narrazione è stata dedicata al **rapporto dei caregiver con gli altri (Fig. 10)**, in particolare finalizzata a comprendere se e come la malattia del proprio figlio/figlia condiziona le relazioni. Dall'analisi delle storie prevale nei genitori il senso di disagio (36%), il timore di quello che potrebbero pensare gli altri (*“gli altri la guardano, la guardavano e continueranno a farlo... non è bello vedere una bimba piena di ematomi. Ma è una bimba felice. Spero che vedano la sua felicità”*); C'è un 9% che vive il dover affrontare il tema della malattia del proprio figlio con gli altri con dolore (*“Mi sono scoperta purtroppo molto fragile, ad ogni domanda piango!”*) e un 9% che prova rabbia.

Il 41% riesce a vivere le relazioni con gli altri senza farsi condizionare dalla malattia: un 18% afferma che tutto è gestito con normalità, un 9% ha informato tutti gli amici e parenti per prepararli alla malattia e alle sue manifestazioni in modo da prevenire le domande più frequenti, un 14% invece dichiara di non avere interesse verso quello che può pensare la gente. Assistere rappresenta un gesto d'amore 39%, naturale per un genitore 14%, un'attività fondamentale per esserci e stare vicino al proprio figlio 29%; non mancano coloro che vivono questo il ruolo del *caregiver* come un sacrificio e dovere..

Grafico 59. Quando incontro gli altri mi sento

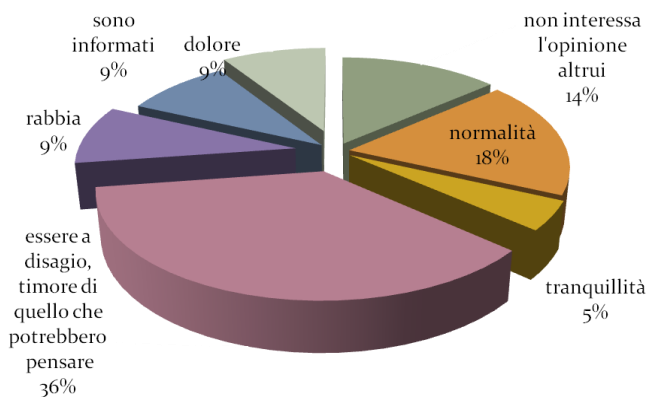


Grafico 60 Assistere è...



Tra le principali cause di non accettazione della malattia c'è l'assunzione del **cortisone e i suoi effetti collaterali**, che nelle narrazioni vengono spesso menzionati e ritenuti la causa di diversi problemi sia di carattere fisico che psicologico.

*"è stato molto difficile soprattutto nel periodo scolastico delle medie in quanto **il cortisone le aveva cambiato l'aspetto e si vergognava del suo viso estremamente gonfio. Muoversi era più complicato, bisognava sempre sentire il parere del medico per avere l'ok per una gita oppure un viaggio. Molti coetanei tendevano a prenderla in giro, soprattutto quando assumeva il cortisone.**"*

*"Lei intanto **cambiava fisicamente e psicologicamente. Noi distrutti dentro ma sorridenti fuori...**"*

"il cortisone sta creando problemi di ansia, dolori alle articolazioni e tremori alle mani."

*"...e' stata sottoposta alla cura cortisonica per 40 gironi ad alte dosi, **aveva preso 10 kg e era tutta gonfia**, mi sono accorta che **la guardavano in modo diverso.**"*

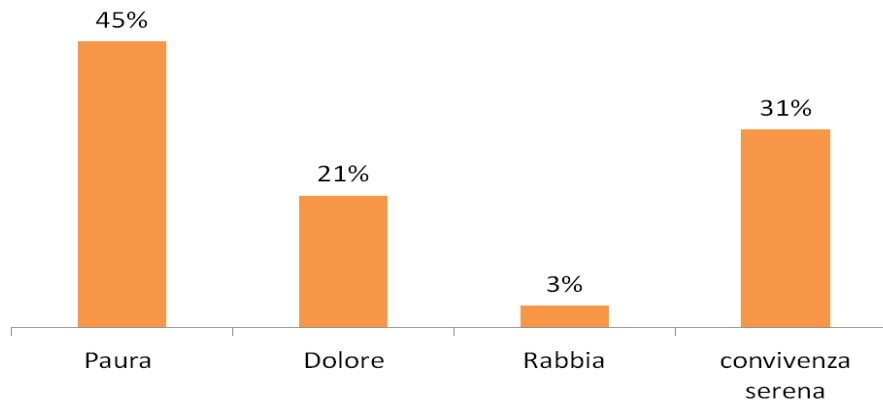
*"da quando non prende il cortisone **nulla tutto tornato come prima quando stava bene**"*

L'altro obiettivo dello studio è stato quello di comprendere **l'atteggiamento dei familiari che assistono un minore con piastrinopenia immune nei confronti della malattia**. Prevala il sentimento di **paura, ansia (45%)** verso una condizione che fa dell'imprevedibilità la caratteristica più sofferta da parte dei genitori. Il non riuscire a programmare, ad avere sotto controllo lo stato di salute del proprio figlio se non attraverso la conta piastrinica favorisce un quadro di iper-protezione. Il **21% vive con dolore** la manifestazione della malattia, specialmente quando si trova a guardare i segni evidenti dell'ITP sul corpo del proprio bambino. Il **3% prova rabbia**, riconducibile soprattutto al senso di impotenza.

C'è poi un **31% che ha trovato una serenità nel convivere con la gestione della malattia del figlio**, in particolare in quelle situazioni in cui la diagnosi di piastrinopenia immune

giunge dopo un periodo di incertezza durante il quale c'è stato il timore che si trattasse di malattie ematologiche considerate più gravi (es. leucemia).

Grafico 61. Quando incontro gli altri mi sento....



Anche a coloro che assistono è stato chiesto di **descrivere la piastrinopenia immune del proprio assistito con un'immagine**. Mettendo in relazione le metafore utilizzate e la classificazione delle emozioni di Goleman si può notare una lieve prevalenza di immagini che evocano la sensazione di vergogna.

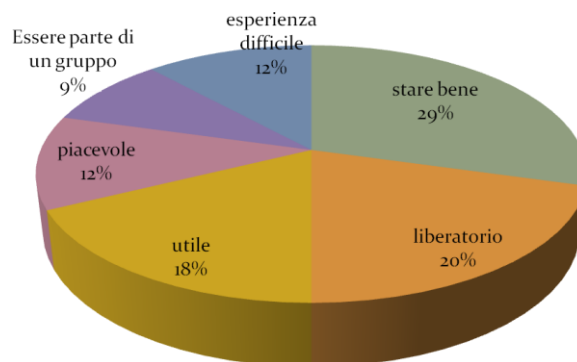
- Immagini di **minaccia, paura**: *“uragano”, “centrifuga”, “montagne russe”*
- **Immagini di speranza**: *“pompa che eroga acqua ma che delle spine forano per farla disperdere prima che arrivi all'erogatore” “corpo senza macchie”, “cuore”, “alba”*
- **Immagini di vergogna**: *“rosso”, “lividi violacei”, “macchia rossa su un vestito”, “rosso sangue”, “tanti puntini”*
- Immagini di **dolore**: *“cuore triste”, “buio”, “poesia di Ungaretti sulla guerra”,*

Per quanto riguarda i **rapporti con i professionisti sanitari**, nel 34% delle narrazioni c'è gratitudine e riconoscenza. Sono maggiori rispetto allo stesso dato espresso dagli adulti con ITP le richieste di miglioramento soprattutto nella natura relazionale del rapporto di cura: più attenzione agli aspetti umani 19%, l'invito al non soffermarsi alla sola classificazione dei protocolli, l'esortazione ad una miglior condivisione e capacità di comunicare 22%.

Il 12% richiede nuove cure, desidera che il progresso scientifico e la ricerca porti a soluzioni terapeutiche definitive, mentre il 13% approfitta dell'opportunità della narrazione per suggerire miglioramenti tecnici/organizzativi (separare i pazienti all'interno dei reparti, ottimizzare i tempi di attesa, avere una conta piastrinica più immediata, evitare l'abuso prescrittivo di cortisone ecc.).

Al termine della raccolta delle testimonianze, è stato chiesto un **bilancio sull'esperienza di scrittura** della propria storia di caregiver. Nell'88% dei casi il giudizio è positivo, in particolare l'aver condiviso la propria esperienza di caregiver e la malattia del proprio figlio li ha fatti star bene (29%), si è rilevato un esercizio liberatorio 20%, piacevole 12%, utile 18%, li ha fatti sentire parte di un gruppo (9%). Per un 12% aprirsi e ripercorrere il viaggio nelle cure si è rivelata una esperienza difficile.

Grafico 62. Come si è sentito nel raccontare la sua esperienza?



Allegato 2 - Le narrazioni delle persone che assistono i minori con piastrinopenia immune

Mamma di una bambina di 9 anni con ITP

Sono una mamma che è sempre stata molto attenta alla salute dei propri figli. Con l'arrivo della piastrinopenia sono diventata molto ansiosa con entrambi i miei figli. A distanza di 4 anni dall'esordio cerco di fare le cose con piu' calma e piu' serenità proprio per i miei figli, ma a volte è proprio difficile. Il mio bambino ci ha messo un anno e mezzo prima di tornare ad avere valori normali di piastrine. E' stato un anno e mezzo con livelli normali. Poi abbiamo ripreso una forte influenza e le piastrine sono ridiscese ma questa volta sono risalite a livelli normali nel giro di due mesi. Per cui la mia ansia aumenta nel periodo invernale e delle influenze.... Ora cerco di non far pesare troppo questi miei stati d'animo ai miei figli che hanno tutto il diritto di vivere normalmente la loro infanzia. Mi sono accorta che qualcosa non andava quando ho notato lividi nelle gambe senza che lui avesse fatto nulla, e il giorno successivo ho notato bolle di sangue in bocca. Mi sono rivolta prima alla pediatra e poi al pronto soccorso dell'ospedale di Per fortuna a ... abbiamo incontrato un bravissimo ematologo il quale ci ha fatto tutti gli esami tra cui anche l'esame del midollo prima di somministrare il cortisone. Siccome la risalita di piastrine non

avveniva siamo stati ricoverati al dove abbiamo trovato anche li dei professori molto competenti. Quando ci hanno comunicato che si trattava di piastrinopenia immune da un lato mi sono sentita sollevata ma dall'altra frastornata perché non sapevo dell'esistenza di questa malattia. Per fortuna mio figlio dopo i primi momenti di arrabbiatura e di rifiuto della malattia ha accettato abbastanza bene la situazione. I rapporti con gli altri sono normalissimi. All'inizio anche lui poneva tanta attenzione a tutto quello che faceva per paura di farsi male e tornare in ospedale, ora conduce una vita tranquilla senza preoccuparsi piu' moltissimo. Ce ne siamo sempre fregati di quello che pensavano gli altri anche perché abbiamo capito che tanti parlano a vanvera senza conoscere la malattia. Quando vedo il suo corpo provo quello che prova una mamma per suo figlio solo amore. Oggi sta bene. Prende a giorni alterni folina e vitamina. Gli esami per lui sono un peso, per me una sofferenza...ma a volte quando da basse, le piastrine, risalgono sono una liberazione. Quando la malattia si manifesta mi sento distrutta! Per quanto riguarda muoversi non ci sono problemi nel muoversi, non ci sono problemi nel dormire, giocare e fare attività ricreative per lui è stupendo, è un bimbo sereno. Credo che gli altri non pensino niente, assolutamente niente. Prestare assistenza per me significa aiutare a crescere mio figlio, proprio come faccio con l'altro figlio, nel modo piu' sereno possibile. Se dovessi rappresentare la malattia con un'immagine sarebbe un uragano che ti

sconvolge la tua vita e quella di tutti quelli che ti stanno accanto. Vorrei che tutti fossero oltre che molto professionali anche molto umani.... perché per tanti pazienti e famigliari è difficile abituarsi a convivere con questa malattia si trovasse una cura per tutti. Nel raccontare mi sono sentita, diciamo strana....nel racconto dei primi momenti della malattia mi sono ricordata di quanto siamo stati tutti malissimo...e poi piano piano l'uragano perde un po' della sua forza e la riacquistiamo noi. Mi sento anche speranzosa che tutto si possa risolvere.

Donna di 36 anni madre di una bimba di 3 anni

Ho 36 anni e da 6 sono diventata mamma. Lavoro da 9 anni in una Clinical research organization e tutti i giorni mi occupo di malattie e di quello che ne concerne, ma essere genitore di una bambina di 3 anni con PTI è diverso. Cambia la prospettiva della propria vita e della sua, della quale sei custode per lungo tempo. Ci siamo accorti delle petecchie e le abbiamo scambiate per una dermatite da pannolino quando aveva 6 mesi. L'abbiamo portata dalla pediatria per farla oscultare perchè aveva un brutto raffreddore e la pediatra si è accorta delle petecchie e ci ha indirizzati in pronto soccorso. Avevo lavorato per un centro di malattie rare del sangue presso il ... e pur non avendo capito bene di cosa si trattasse ho pensato subito di portarla lì, e lì è iniziato il nostro percorso. Siamo passati dal pronto soccorso e subito le hanno fatto un emocromo per verificare che il sospetto che fosse una ITP fosse

corretto. Abbiamo incontrato subito la Dr.ssa e la Dr.ssa che inizialmente ci hanno detto che era una cosa passeggera e che in alcuni mesi si sarebbe risolta. Dopo alcune settimane la bimba ha contratto la varicella e siamo state ricoverate. Da lì è iniziato il vero percorso. Hanno fatto solo emocromo e hanno verificato l'esistenza di anticorpi antiplastrinici, è risultata positiva anche a questi. Ci hanno parlato dell'aspirato midollare, ma visto che la bimba aveva solo 7 mesi hanno deciso di aspettare e sino ad oggi hanno ritenuto di non doverlo fare viste le sue condizioni generali....male... avevo una vaga idea, ma non riuscivo a capire cosa significasse veramente. Avere una bimba sana, bella, vivace con una patologia così, mi ha fatto sentire male e devo dire che devo ringraziare il team che l'ha in cura. Grazie alla loro capacità di curarla, poco invasiva e rassicurante mi hanno dato gli strumenti per gestire quest'impotenza che ti assale e la preoccupazione che nasce pensando al suo futuro. La bimba ha ora 3 anni e non sa di essere malata. Non la trattiamo come tale. Ha un fratello di sei al quale abbiamo cercato di far passare solo l'attenzione a non spingerla a non fare giochi troppo scatenati...ma anche lui non sa che sua sorella ha questa patologia. Sa che di tanto in tanto deve essere portata a fare dei controlli e si accorge se ha delle petecchie, ma non ne conosce il significato. Per il momento, solo gli adulti a lei vicini sono a conoscenza della patologia e avendo dei valori normali intorno a 50.000 facciamo sì che la sua vita sia normale, come gli altri bambini della sua età. ha imparato a camminare che già sapevamo che aveva

la PTI...ha imparato cadendo, inciampando...e imparando le sono venuti ematomi, echimosi, e tutto quello che ne consegue...ma doveva imparare a camminare e a correre...gli altri la guardano, la guardavano e continueranno a farlo... non è bello vedere una bimba piena di ematomi. Ma è una bimba felice. Spero che vedano la sua felicità. Cosa provo quando incontro gli altri? certo, la sensazione di essere "osservati" quando porti con te una bimba con ematomi sparsi non è gradevole, ma come dico, è una bimba felice e i suoi ematomi passano in secondo piano. Quando guardo il suo corpo provo impotenza. Che cosa si può provare? ma è così e così bisogna imparare a convivere e non essere ossessionati da quante petecchie ha o quanti ematomi ha. Non bisogna superare il livello di guardia, mai! ma nemmeno vivere nell'angoscia. Oggi lei non la sa. Quando lo saprà non so come si sentirà. Spero che quanto ci sforziamo di fare nel quotidiano, le dia la forza di vivere la sua vita come una vita bella, e piena di opportunità con un pizzico di attenzione in più. Non segue nessuna cura, se non al bisogno IMG. Gli esami per lei sono un trauma. Non vuole essere toccata e sa che quando siamo in day hospital anche se sono tutti carini e gentili le toccherà il prelievo. Ma su questo imparerà quando sarà più cosciente. Per me invece gli esami sono faticosi. Devo forzarla e tenerla ferma. Sono una piccola violenza, ma quando necessario lo facciamo. Quando la malattia si manifesta spero che non sia oltre i livelli di guardia...spero che passi presto e che non si debba stravolgere la sua normalità a causa della malattia. Muoversi per lei è

normale :-) ora va in monopattino (con il casco!) ed è una scheggia. Se cade si rialza. Un'occhiata che sia tutto a posto e si riparte. Qualche ematoma, ma i bambini devono muoversi e lei è una bambina come gli altri. Dormire per lei è normale così come giocare, con una mamma e un papà, nonni, maestri, tate che le ripetono di stare attenta come farebbero con gli altri. Certo con qualche divieto in più alle volte, ma cerchiamo di farla giocare come tutti. In famiglia non sempre è facile, bisogna sempre ricordarsi di non far passare agitazione perchè loro se ne accorgono ed essere agitati non aiuta nessuno. Al lavoro ho dovuto fare dei passi indietro per poterle stare più vicina nella quotidianità, ma lo avrei fatto per mille altre ragioni. Come dicevo riguardo agli altri, alle volte domandano come mai abbia dei lividi o delle petecchie e noi gli spieghiamo che ha poche piastrine e che è così. Provo a spiegare cos'è la PTI in parole semplici e spostare la loro attenzione su altri aspetti della mia bimba. Prestare assistenza per me significa fidarmi. Fidarmi di me stessa nel vedere i potenziali sintomi. Fidarmi che la scelta che abbiamo fatto per lei sia quella giusta. Fidarmi delle persone che passano con lei tante ore della giornata, della scuola, delle maestre, delle persone che si aiutano... significa non pensare di avere una figlia con una patologia, significa non pensare di dover fare delle rinunce, seppur piccole per lei. Significa pensare al giorno per giorno e non farne un dramma. Rispetto ad un'immagine che potrebbe rappresentare la malattia non saprei...il rosso evoca indubbiamente, ma non ho in mente un'immagine precisa. Ai professionisti sanitari direi di prendere

tempo per spiegare alle famiglie, alle persone malate, a chi è intorno a chi vive la malattia, a tutti coloro che non sanno cosa sia, di spiegare con parole semplici cosa significa, come ci si deve "curare" del tutti i giorni. Ai ricercatori auguro di scoprire ciò che può servire a far vivere bene queste persone. vorrei che quella che oggi è la mia bimba felice, sia una ragazza e poi una donna felice pur essendo consapevole della sua patologia, ma che questo non la limiti. Non le faccia pensare di essere malata. Spero che la malattia resti lì, com'è ora e che le non le nuocia. non saprei. non è mai facile, ma non mi sono sentita male. Forse un pò preoccupata per il suo futuro, ma si vedrà. Grazie

Uomo di 52 anni padre di una ragazza di 17 anni

Sono il papà di una bimba affetta da PTI che prima di 7 anni fa non sapeva nemmeno cosa fosse. Lavoro come informatico presso un'azienda italiana. Ci siamo accorti che qualcosa non andava quando sono comparsi enormi ematomi sul gambe e braccia. La pediatra per prima ci ha indirizzato all'ospedale specialistico reparto di ematologia. Quando ci hanno detto che si trattava di piastrinopenia mi sono sentito Morire! All'inizio è stato molto difficile soprattutto nel periodo scolastico delle medie in quanto il cortisone lei aveva cambiato l'aspetto e si vergognava del suo viso estremamente gonfio. Muoversi era più complicato, bisognava sempre sentire il parere del medico per avere l'ok per una gita oppure un viaggio. Molti coetanei tendevano a prenderla in giro, soprattutto

quando assumeva il cortisone. Quando incontravo gli altri provavo pesantezza a livello di testa nel dover rispondere alla domanda di rito: *"come sta tua figlia?"* Quando veso il suo corpo provo profondo dispiacere. Oggi sta molto meglio, da 4 anni non assume nulla se non quando espressamente necessario e stabilito dallo specialista (applichiamo il controllo vigile). Vive gli esami come una grande rottura, mentre per noi sono un braccio di ferro per convincerla a farli. Quando la malattia si manifesta sono molto giù di morale. in questi ultimi anni nessun problema muoversi, in questi ultimi anni nessun problema muoversi, così come dormire e giocare. Nessun problema, da quando non prende il cortisone nulla tutto tornato come prima quando stava bene. Ora quando incontro gli altri provo molta più tranquillità. Prestare la mia assistenza significa per me starle vicino e rincorarla nelle fasi acute della malattia. Se dovessi raccontare la malattia di mia figlia con un'immagine sarebbe una centrifuga. Agli operatori sanitari mi viene da invitarli ad essere più umani, sorridere di più e cercare di essere più comprensivi e soprattutto ascoltare i genitori e non arroccarsi nelle loro convinzioni. Per il domani vorrei che si trovasse una cura definitiva per la PTI e non terapie palliative. Raccontare mi ha fatto stare molto meglio, anche se non ho mai avuto tanti problemi nel farlo.

Donna di 48 anni madre di una ragazza di 17 anni

Mia figlia non aveva ancora 9 anni quando abbiamo conosciuto la PTI. Era il

2008. Ci siamo rivolti al centro di ematologia di.... C'è stato il primo ricovero, il prelievo del midollo per la conferma della patologia, flebo di immunoglobuline e tanto altro. E' iniziato così un calvario che ogni settimana si ripeteva. Il "*disordine ematologico*" è stato "*gestito*" per circa tre anni con la somministrazione per via orale di cortisone, con dosaggio variabile rispetto ai valori ematologici delle piastrine e con antiemorragici al bisogno. Lei intanto cambiava fisicamente e psicologicamente. Noi distrutti dentro ma sorridenti fuori...per ingannare dolcemente i suoi occhi impauriti ma gioiosi come solo quelli di un bimbo sanno essere... Tutti catapultati in un mondo che prima non c'era, dove i bambini non dovrebbero entrare e dove noi, inermi, osserviamo nostra figlia sottoposta a cure troppo "grandi". Poi la tecnologia ed il web ci hanno aperto al mondo dei social dove abbiamo avuto l'opportunità di entrare in contatto con altri genitori di bimbi con lo stesso problema. Abbiamo cambiato il centro di riferimento, rivolgendoci al e, grazie al dottor, la nostra vita è tornata finalmente accettabile, pressoché regolare e comunque più serena. Da circa due anni mia figlia ha valori quasi "normali" è ormai una ragazza "inevitabilmente tosta" , "straordinariamente normale", e noi siamo fieri di lei... Andiamo avanti verso nuovi traguardi, non più soli nella malattia, grazie ai tanti nuovi amici conosciuti "grazie" alla PTI. Quando abbiamo visto lividi ed ematomi localizzati soprattutto sulle gambe ci siamo rivolti al centro di ematologia ... dove hanno eseguito il prelievo del

sangue e del midollo. Quando ci hanno comunicato la diagnosi mi son sentita molto preoccupata, ma nello stesso tempo sollevata che non si trattava di una patologia più grave. Mia figlia è inevitabilmente cambiata...ma anche maturata. Muoversi era inizialmente un problema, poi ha imparato a porre tutte le attenzioni necessarie per "gestire" il problema. Davanti al suo corpo gli altri li vedevo dispiaciuti, cercavo di sorridere, sempre e comunque. Davanti al suo corpo sento la paura dentro di me, sorrisi e tenerezza verso di lei. Oggi si sente normale. Fa controlli ematologici periodici, per me ormai sono quasi routine. Gli esami del sangue sono verifiche. Quando si manifesta la malattia mi sento impotente, si cerca la normalità. Dormire per lei è un benefico, giocare un momento di spensieratezza. Affronta le cose con lo spirito di normalità. Prestare assistenza significa per me dare amore. I medici e gli infermieri vorrei ringraziarli e sollecitare una condivisione delle informazioni, perchè ci siamo accorti che ogni Regione/struttura ospedaliera ha i suoi protocolli di cura. Devono mettere a fattor comune ogni informazione che giova ai pazienti. Per il domani vorrei che si trovasse una terapia che renda serene le persone colpite ed i familiari. E' importante aiutarsi.....condividere fa sentire meno soli.

Donna di 43 anni madre di una bambina di 6

Laureata in Economia, imprenditrice, celiaca, mio marito anche lui Economista e Prof. a contratto a, genitori di unica figlia di 6 anni, piastrinopenica da 3.

Nonostante l'acclarata e palese vivacità della bambina e la coincidenza del primo anno di asilo alla scuola dell'infanzia, abbiamo notato un eccessivo numero di lividi su gambe, braccia e tronco. Abbiamo chiesto alla Pediatra di base che ci ha subito indirizzati verso il reparto di ematologia pediatrica del Pausillipon e prelievo ematico presso la stessa struttura. Il giorno .. febbraio 2013 abbiamo effettuato prelievo, atteso i risultati, ricevuti in ambulatorio dall'ematologo e ricoverati la sera stessa con urgenza nel reparto di onco-ematologia del Pausillipon. In una settimana hanno effettuato tutte le indagini necessarie tra cui anche aspirazione del midollo per escludere malattie più importanti e concludere la diagnosi di piastrinopenia immune. Quando ci hanno comunicato la diagnosi mi sono sentita sollevata per l'esclusione delle malattie che spaventavano di più come la leucemia ma spaesato per la carenza d'informazione personale sulla malattia. Nel raccontarmi mi sono sentita parte di un gruppo di ascolto.

Donna di 41 anni madre di una bimba di 8 anni

Sono la mamma di..ho 41 anni ..lei ha 8anni e ho scoperto ad agosto 2016 che soffre di trombocitopenia autoimmune. Verso gennaio e febbraio 2016 vedevo che la bambina aveva dei lividi e delle pettecchie ..però pensavo che sbatteva. Poi a giugno si è riempita tantissimo e sono andata dalla pediatra che mi ha prescritto degli esami ma io non l'ho portata subito a farli. Poi ad agosto mi

sono decisa..abbiamo fatto gli esami 37 mila piastrine..poi dopo 3 giorni 31 mila ..poi dopo un'esibizione di ballo 18 mila subito ricoverata e fatta infusione di immunoglobine..questa malattia mi mette paura perchè non sai mai quando sono basse le piastrine,hai paura che non sbatta ,cade ..sono molto attenta a tutte le cose che fa. Muoversi per lei è tutto un gioco..piange tutte le volte che deve fare gli esami, per me è vivere con la paura del risultato dell'esame. Ai medici inviterei a scoprire un qualcosa che faccia capire se ha le piastrine basse senza prelievo del sangue che sparisce questo incubo. Sono stata bene grazie.

Donna di 38 anni, madre di una bambina di 6 anni

Sono la mamma di Aurora una bimba piastrinopenica da circa 1 anno e mezzo. Il valore della sua conta piastrinica, in assenza di terapia, oscilla pressoché intorno alle 5.000 con manifestazioni cutanee comprendenti lividi più o meno estesi agli arti superiori ed inferiori, petecchie sparse sul corpo o sul palato. Non mostra gengivorragia nè sanguinamenti nasali... Dopo una terapia cortisonica lunga 3 mesi alla dose di 36 mg die che ha creato seri effetti avversi, abbiamo deciso di ricorrere alla terapia con immunoglobuline che attualmente ci risulta essere la più indicata, sia per i pochi effetti collaterali che per risposta (stiamo almeno sopra le 20.000 piastrine per circa 2 settimane). Siamo seguiti al policlinico dove, probabilmente a causa degli alti costi sanitari delle immunoglobuline, ci suggeriscono sovente di ricorrere al micofenolato o

stimolatori del midollo. Noi genitori abbiamo però sempre confermato la propensione a continuare la terapia con immunoglobuline. Ci siamo accorti che qualcosa non andava quando sono comparsi i lividi grandi ed estesi sul braccia e gambe, petecchie sparse sul tutto il corpo. Ci siamo rivolti alla pediatra e dopo ricovero in ospedale. Quando ci hanno comunicato la diagnosi mi sono sentita sconvolta ed incredula. Muoversi per lei vuol dire Vivere. Gli altri nel vederla provavano incredulità, io quando incontro gli altri sono a disagio. Davanti al suo corpo sento sgomento paura e dolore. Osggi la bambina sta bene ma limitata, è in cura con Immunoglobuline. Gli esami per lei sono una vera e propria tragedia...un momento da non ricordare e scansare assolutamente, per me sono deprimenti. Quando si manifesta la malattia mi sento Impotente. Dormire, giocare e muoversi è vitale. Lei affronta con entusiasmo le cose, anche se gli altri si domandano cosa gli sia capitato e io sono a disagio nel rispondere. Prestare assistenza per me vuol dire essere indispensabile. Ai clinici direi di migliorare la comunicazione e l'approccio col paziente. Il domani vorrei che fosse senza macchie lividi e petecchie. L'immagine che mi viene in mente pensando a questa malattia è un corpicino senza macchie!!! Nel raccontarmi mi sono sentita depressa e speranzosa di ottenere dalla ricerca un nuovo approccio terapeutico privo di effetti collaterali.

Donna, madre di una ragazza ora di 21 anni

Da madre di una splendida figlia posso dire in primis che la mia vita è cambiata dal giorno in qui abbiamo scoperto la malattia di mia figlia il mondo ci è crollato addosso...sono ben nove lunghi anni che viviamo in questa situazione senza mai vedere uno spiraglio di luce dopo svariate cure di cortisoni e immunoglobuline qualche settimana fa ci hanno consigliato di togliere la milza e non sappiamo fino a che punto prendere in considerazione questo intervento visto che non sempre da risultati positivi. Siamo disperati e non sappiamo più cosa fare per ora ci siamo affidati alla mani di DIO ...con ringraziarvi per questa possibilità che vi avete dato vi porgo i miei saluti e con la speranza che si possano fare più ricerche su questa patologia. Grazie e voi per avermi dato la possibilità di raccontare la mia storia.

Donna, madre di una bambina di 9 anni

Sonomamma di ... Una mattina marzo 2010 la bimba si è svegliata presentando metà viso ricoperto di petecchie. Mi sono rivolta al ps e mandata in pediatria, fatto emocromo il risultato è stato 4000ptl. Quando ho saputo di cosa si trattava mi sono sentita sollevata da un lato perché un medico mi aveva parlato di leucemia ma non avevo consapevolezza di ciò che ci aspettasse. Oggi la bambina vive bene, non segue nessuna terapia da quattro anni da quando le piastrine non sono scese più delle 20000. Muoversi rientra nella normalità, il suo corpo mi faceva tenerezza ma non vedendo sanguinamento ero abbastanza tranquilla. Oggi mi sento molto bene. Controllo annuale emocromo e autoanticorpi. Gli esami sono una tragedia per lei, più ora

che prima che erano ravvicinati. Per noi sono fonte di stress. Quando la malattia si manifesta mi sento impotente. Muoversi per lei non è un problema. Dormire è un toccasana, giocare è normale, non le ho mai negato nulla. In famiglia, con gli amici è tutto regolare. ..quando litiga col fratello si difende dicendo : *non puoi picchiarmi ho le piastrine matte!* Prestare assistenza vuol dire amare mia figlia. Se dovessi rappresentare la malattia con un'immagine sarebbe una macchia rossa su in vestito. Agli operatori sanitari direi di non creare inutile allarmismo se asintomatico si può vivere normalmente. Per il domani spero che si possa guarisce completamente per non avere ricadute. Sono stata bene nel raccontare.

Padre di una ragazza di 12 anni

Il ... ottobre del 2015, di ritorno dalla lezione di pallavolo, ci siamo accorti, io e mia moglie ..., della comparsa di ematomi su gran parte del corpo. Allarmati ci siamo recati al pronto soccorso. Dopo una visita abbastanza accurata, il dottore decide di fargli un prelievo e da questo ci si accorge delle piastrine basse, circa 4000. Decidono di ricoverarla e fare terapia di immunoglobulina. Dopo un primo rialzo, circa 60000, si è avuto un immediato ribasso da 19000, 12000, 9000. Decidono così di effettuare esame prelievo del midollo che risultava negativo. Si iniziava terapia cortisonica che DOPO un primo momento abbastanza positivo sul numero delle piastrine, circa 130000, risultava anch'essa di breve durata, quindi negativa. Decidiamo, così, assieme alla dott.... di sospendere qualsiasi terapia e

di valutare i risultati nei giorni successivi. Da marzo 2016 mia figlia non prende più nulla, effettuando solo degli esami mensili che oscillano sempre tra i 79000 ai 99000 piastrine, rendendoci abbastanza tranquilli, anche e soprattutto, per le bellissime parole di conforto del dott. che non finiremo mai di ringraziare per la sua estrema DISPONIBILITÀ e la sua forza, che ovviamente ci ha trasmesso.

Donna di 46 anni madre di una bimba di 11 anni

La Piastrinopenia è una malattia che procura grande ansia. I sintomi sono stati minimi, solo micropetecchie e goccia di sangue con feci dure pensando al passato graffi con micropetecchie, sempre imputati dalla pediatra alla pelle particolarmente sensibile. Ci siamo rivolti al grandissimo wait and see! Conoscevo già la patologia.... meglio che altro! La bimba sta bene, muoversi è un problema per me, non per mia figlia. Gli altri non dicono nulla, non ci sono segni evidenti. Non provavo nulla, tranne il rammarico di vederla coperta di lividi di ritorno da una gita. Oggi si sente in ansia. Non segue nessuna cura, gli esami sono molto rari quando deve farli per me sono una grande ansia. Muoversi ora è tutto nella norma, dormire è normale, nel giocare fa poche rinunce. Prendersi assistenza vuol dire esserci. Se dovessi rappresentare la mia malattia con un'immagine sarebbe un filo sospeso o la poesia di ungheretti sulla guerra. Ai clinici direi di seguire la linea di ..., se dovessi sperare qualcosa per il futuro vorrei che si guarisse, ovviamente. Sono stato molto bene nel raccontarmi!

Uomo di 51 anni, padre di un bambino di 11 anni

Mi Chiamo e sono semplicemente un papà di un bambino di 11 anni malato di PTI cronica. In gergo si definisce un bambino "bagnato" perché sanguina facilmente. Ci siamo accorti che qualcosa non andava il primo giorno di vacanza al mare nel Luglio 2013. Il bambino presentava petecchie e lividi in posti molto strani (dietro le ginocchia, sotto le ascelle, nell'interno coscia) ed essendo stato graffiato da un gatto sul petto, si era creato un livido nero enorme. Fortunatamente conosciamo un Ematologo a cui abbiamo inviato immediatamente delle foto delle manifestazioni cutanee e che ci ha suggerito di non perdere tempo ed andare in pronto soccorso. All'inizio al pronto soccorso non hanno capito il problema e all'accoglienza pensavano più a un episodio di violenza su minore che ad un problema ematologico. Dopo 4 ore di attesa dove il bambino poteva giocare liberamente e senza problemi, hanno finalmente prelevato il sangue e scoperto che le piastrine non erano contabili. A quel punto hanno iniziato a trattare il bambino come se fosse di cristallo e trasferito nell'ospedale pediatrico di Al ... abbiamo trovato un reparto ematologico molto professionale, guidato da che con il suo staff ha curato il bambino con Immunoglobuline. Siamo stati in cura e tre volte ricoverati durante luglio e Agosto e al ritorno a Milano ci hanno messo in contatto con il Dott. ... del Visto che quando mi avevano detto che le piastrine non erano contabili, il mio primo pensiero era stato "Leucemia!"...

quindi quando mi è stato spiegato che si trattava di piastrinopenia autoimmune e che non era niente di preoccupante, mi sono sentito molto sollevato..... anche se non avevo fatto i conti con quello che il destino ci stava preparando. Il bambino, con il ritorno a nel settembre del 2013 ha iniziato piano piano a stare meglio e le piastrine a risalire, e nell'Aprile 2015 aveva ormai circa 80000 piastrine, senza aver mai fatto nessuna cura al ..., solo controlli mensili e un esame del midollo. Poi a Maggio 2015 il crollo... le piastrine scendono a 7000 dopo una tonsillite e da quel momento sono iniziati i sanguinamenti dal naso, le mucose orali sempre sanguinanti, sangue nelle urine, nelle feci... A Novembre viene ricoverato per un forte mal di testa e dalla TAC risultano ematomi sul cervelletto e sul cervello.... viene curato con cortisone, Immunoglobuline, trasfusioni di Piastrine, si iniziano ad provare i nuovi farmaci tipo, ma le piastrine sono ferme a 7000/8000 e non salgono. Dopo alcuni mesi tranquilli, ad aprile 2016 ha una grossa Emorragia cerebrale (era già ricoverato per un mal di testa strano il giorno prima) e finisce in Terapia intensiva. Dopo alcuni giorni ci dicono che l'emorragia si continua ad allargare e non c'è modo di far salire le piastrine e ci propongono di rimuovere d'urgenza la milza avendo ora una finestra di 15000 piastrine, ma non dandoci nessuna sicurezza sulla riuscita dell'intervento. La splenectomia è un successo, e in tre giorni le piastrine salgono oltre le 400000 permettendo quindi di bloccare l'emorragia cerebrale. Dopo due settimane, le piastrine scendono di nuovo a 2000 nel giro di 3 giorni e si ricomincia

con immunoglobuline, cortisone, Dopo 3 mesi di ospedale, torna finalmente a casa ma le sue piastrine sono sempre sotto the 20000. Muoversi per lui vuol dire essere vivo.. per un bambino di 8 / 11 anni e' una cosa irrinunciabile. Siamo sempre stati chiari con tutti e abbiamo sempre spiegato alle persone che hanno contatti con il bambino (Maestre, parenti, compagni di scuola e genitori dei bambini) qual'era la malattia della quale soffriva e non ho mai visto reazioni strane da parte degli altri. Provo stanchezza nel rispiegare per l'ennesima volta che l'ultimo esame non era andato bene.. oppure che non c'era nessun miglioramento.... specialmente quando la gente ti fa la faticosa domanda "*ma possibile che non c'è una cura ?*", dispiacere e per ogni nuovo livido, una nuova sconfitta.... quante volte ho pensato "perche' a lui e non a me?" Lui e' un combattente... vuole vivere e non vuole farsi battere dalla malattia... molte volte penso che sia lui che da la forza a noi di andare avanti... certo, ogni tanto ha i suoi momenti di sconforto, ma come potrebbe non essere cosi? Visite ogni 2 settimane con emocromo e varie visite mediche, neurologiche, risonanze magnetiche in caso di dubbi..... Antiepilettici per un anno.... cortisone e immunosoppressore. La milza e' stata rimossa. Gli esami sono una routine... quando si presenta dall'infermiera decide lui il braccio e non ha nessuna paura, routine anche per me...Dopo tutti i problemi che ha avuto, mi sento molto preoccupato, anche solo quando dice che ha mal di testa...Non è mai stato un problema per lui muoversi, invece lo è per noi, specialmente adesso che abbiamo passato un'esperienza

devastante. Forse non pensare al suo problema....limitante in quanto molte cose non puo' farle... e chiaramente i suoi amici e compagni giocano normalmente...e' sempre stato un bravo studente e adesso che ha ricominciato la scuola, iniziando la 1° media, continua a dare grandi soddisfazioni. Sta ricominciando ad avere una qualità di vita accettabile, dopo tutti questi mesi passati seduto sul divano o in un letto d'ospedale. Le piace molto disegnare e oltretutto ha anche una notevole dote nel disegno a mano libera. Non lo so...stare vicino a mio figlio e aiutarlo a superare questa prova così difficile. Le montagne russe.... questa malattia di fa sperare un volta e la volta dopo ti rimette a tappeto.... si, penso che le montagne russe rappresentano questa malattia. Invito a cercare soluzioni diverse, di non rimanere fermi sulle posizioni di un protocollo... questa e' una malattia rara, i numeri sono piccoli e quindi anche i risultati di cure alternative non avranno mai cifre abbastanza grandi per permettere di cambiare un protocollo... ma potrebbe funzionare per qualcuno... Io navigo in cerca di soluzioni per mio figlio ogni giorno, e qualche volta trovo articoli che parlano di nuovi farmaci o ricerche che aggiungono un pezzettino di informazioni in più su questa malattia che neanche i medici sanno spiegare completamente... condivido sempre queste informazioni con i medici e molte volte le discuto con loro, non perche' voglio sostituirmi a loro, ma perche' ritengo importante che queste informazioni arrivino alle persone che stanno cercando di curare questa malattia.che trovassero una soluzione alla

PTI ed anche a molte altre patologie ad oggi non curabili..Libero di condividere con voi 3 anni difficili.. grazie.

Donna di 44 anni madre di una ragazza di 15 anni

Mia figlia si è ammalata di pti a 4 anni, lividi molto evidenti su braccia e gambe hanno fatto pensare a cose più gravi quindi i primi giorni in ospedale sono stato un vero incubo, agli inizi la cosa ci ha molto destabilizzati poichè non si riusciva a capire da cosa fosse dipeso, inoltre mia figlia non rispondeva alle terapie. Dopo le immunoglobuline le plt sono ridiscese, ha iniziato la terapia cortisonici durata 4 mesi alla fine dei quali cmq le plt sono state sempre instabili...proprio per evitare gli effetti collaterali del cortisone l'ematologo ci ha sospeso ogni terapia consigliando di tenere sotto controllo le plt e solo nel caso fossero scese sotto la soglia delle 20mila di intervenire con il cortisone. Per un anno le plt oscillavano dalle 20mila alle 60/80 mila. In 8 anni solo una volta e precisamente un anno e mezzo dopo l'esordio è stato necessario riprendere una breve cura cortisonica poichè le plt erano ridiscense a 15mila unità. Poi è iniziata una lenta remissione spontanea.Per qualche anno 50/60 mila poi 70/80 mila e via così. E solo due anni fa le plt hanno raggiunto il range regolare delle 140 mila plt. Fortunatamente neppure l'arrivo del ciclo mestruale che c'è stato 5 anni fa ha inciso negativamente...dopo 6 mesi di ciclo abbondante con uso anche di si è tutto normalizzato. Soltanto qualche settimana fa a mia figlia è stata diagnosticata una emicrania

mestruale...ho letto che potrebbe essere causata anche da disordini piastrinico..anche se al momento mia figlia ha regolari piastrine ...non abbiamo ancora approfondito la cosa. In questi anni mia figlia, tolti i primi 4 mesi in cui non è andata a scuola, nei limiti del possibile ha condotto una vita abbastanza normale ...nella svelta di uno sport abbiamo cercato di orientarla in un'attività più leggera e ha iniziato danza all'età di 6 anni ...danza che frequenta tutt'oggi non senza difficoltà poichè i primi anni erano frequenti i sanguinamento dal naso e a volte la cosa è stata un po' problematica anche a scuola. Mi piacerebbe essere certa che ormai la plt non ci sia più, anche se ho capito che ci son stati casi in cui si è ripresentata. Speriamo bene!! Tutto è iniziato con la comparsa di lividi evidenti..petecchie sotto gli occhi quando piangeva. Ci siamo rivolti al pediatra e all'ematologo professore studioso di piastrinopenia. All'inizio eravamo spaventati....nostra figlia era piccola ci avevano raccomandato di evitare cadute ed è stato davvero difficile contenere la vivacità di una bimba di 4 anni. Non ha mai avuto alcuna difficoltà nelle relazioni con gli altri, fortunatamente non c'è mai stata nessuna discriminazione. Temevo che scambiassero i lividi per "botte", mi dava immensa tristezza. Ora è una ragazza normalissima, oramai fare gli esami per lei è una routine senza alcuna difficoltà. I primi tempi erano estenuanti per noi, ora sono diminuiti decisamente. Quando la malattia si ripresenta mi sento sconfitta. Muoversi per lei è essenziale, dormire e giocare normale. Nelle relazioni è tutto nella norma. Agli inizi è

stato stressante poi il confronto con altre persone affette da pti mi ha aiutata molto. La formazione di un Associazione è stata una vera fortuna il confronto..il dialogo..i consigli reciproci mi hanno aiutata tantissimo. L'immagine che l'itp mi fa venire in mente è Il buio. Ai medici direi di rassicurarli che si può vivere tranquillamente anche con poche piastrine. Per il domani vorrei che a mia figlia non si presentasse più la plt e che venga finalmente trovata una cura efficace e duratura. Molto liberatoria questa narrazione.

Donna 35 anni, madre di una bambina di 6 anni

Ci siamo accorti che qualcosa non andava per gli echimosi sul corpo. Non avevo capito molto quando mi comunicarono la diagnosi perché non avevo mai sentito parlare di questa malattia. si pensava ad una leucemia. Da allora visite ogni 2 mesi, per lei sono molto pesanti essendo piccola non vuole farli. E' stanca di questa situazione, starle vicino e prestare assistenza per me è tantissimo. Che qui nella nostra regione abbiamo molto poco o quasi niente. Vorrei che guarisse. Mi sono sentita benissimo.

Donna di 41 anni, madre di una ragazza di 12 anni

Il primo impatto è devastante, 4.000 pt, non sapevo neppure quante pt avrebbe dovuto avere un bambino.... Così inizi a cercare di capire, leggere, studiare, ascoltare e hai paura, molta paura. Ci sono informazioni contrastanti, esperienze contrastanti, poche certezze e

nessuna terapia che faccia guarire. Pensi che gli ematologi ospedalieri non siano competenti perché non danno risposte,così iniziamo a girare, ... , ... più incontro con ..., che è certo delle sue conoscenze, ti da certezze e tranquillità. Il problema è che mese dopo mese a casa le senti svanire e lo chiami o gli scrivi, in pochi minuti ti da consigli e tranquillità. Stringi i denti sentendo ripetersi che i bambini guariscono sempre prima o poi, e allora aspetto, aspetti, stai in attesa, mese dopo mese sempre a 4.000, 7.000e non ci credi più, ti prende l'ansia ma fai un passo avanti e cerchi di modificare la vita familiare per continuare a vivere! Non aspetti di guarire per andare in vacanza, vai, certo non vai più a sciare e andiamo a visitare le capitali, non fai le domeniche ai tornei di calcio ma stiamo in spiaggia. Passiamo a lui , mio figlio, è in un momento di passaggio ora ha 12 anni, pieno di insicurezze e di rabbia. Non può giocare a calcio, ha perso quel gruppo che si era creato, a 12 anni alcuni rapporti sono leggeri e superficiali e quelli li ha persi.... Poi la ginnastica a scuola, dare spiegazioni per uno introverso é complicato...la gita scolastica al parco avventura.... Essere sempre presentato (lui non lo sa) come quello al quale fare attenzione. Le passeggiate in bicicletta, ok ma con il casco, noooo a 12 anni non si può mettere il casco ... è da sfigati.... É in un periodo delicato l'adolescenza, affrontarlo con queste limitazioni fisiche e mentali non è facile. Cerchiamo di mettergli meno ansie possibili, ma quando esce con gli amici cerchiamo di controllarlo perché nn riesce a fermarsi quando è nell'enfasi del gioco, torniamo a casa ed è tutto pieno di lividi,

cerotti e graffi. Non lo puoi fermare per non umiliarlo di fronte agli amici così cerchiamo di evitare le giornate del genere ma significa ancora compromettere la sua socializzazione.. Queste sono 2 parole della nostra esperienza.... Buon lavoro. Stanca di dover spiegare oppure leggera x vedere che c'è qualcuno che ci capisce.

Donna di 40 anni, madre di una ragazza di 14 anni

Sono la mamma di una ragazzina di 14 anni con tpi autoimmune diagnostica 3 anni fa, io e mio marito non viviamo per niente bene questa patologia forse perchè ancora non vogliamo accettarla. L'estate 2013 mi ero accorta che mia figlia presentava lividi in diversi punti del corpo e non scomparivano tanto facilmente, premetto e' una ragazzina un po' maldestra. Inizialmente ci siamo rivolti all'ospedale vicino al nostro paese poi abbiamo deciso di farci seguire da un'altra struttura (...). all'inizio sono stati prescritti moltissimi esami relativi alla piastrinopenia e ad aspirato midollare con risposta fortunatamente negative. Per il primo anno di piastrinopenia venivano eseguiti controlli dell'emocromo 1/2 volte a settimana, poi l'anno successivo ogni tre mesi e terzo anno ogni 6 mesi per il volere di mia figlia. Quando ci hanno comunicato che si trattava di piastrinopenia noi genitori ci è caduto il mondo addosso, a mia figlia gli è stato vietato qualsiasi tipo di sport (prima giocava a pallavolo, l'adorava) quindi era/e' molto nervosa, ma penso che sia normale si sente in prigione. E' molto dura, dobbiamo essere bravi a

mascherare il nostro dolore, la nostra frustrazione, ma in alcuni momenti per me è molto dura, ci sono momenti di profonda rabbia, te la prendi con il mondo intero, non riesci a darti delle risposte, l'adolescenza è il periodo più bello e lei lo deve vivere con delle rinunce per alcune cose. Devo dire grazie a dio per avermi dato una figlia con un carattere forte, anche se penso che lei dentro soffra, è una ragazzina molto solare e affettiva, quindi non ha nessun problema ad intragire con compagni, amici anzi per loro si spezzerebbe, nello studio non mi lamento anche se credo che ci sono momenti che lei non riesca a concentrarsi, tipo quando sa che deve fare il controllo e dopo il controllo...muoversi per lei non e' un problema, quando e' stata sottoposta alla cura cortisonica per 40 giorni ad alte dosi, aveva preso 10 kg e era tutta gonfia, mi sono accorta che la guardavano in modo diverso. Quando incontravo gli altri provo rabbia, non avevo voglia di parlare con nessuno perchè non potevano capire il mio problema. Non so dire come si sente... in gabbia, le sue terapie sono state le seguenti: cortisone, senza risposta, immunoglobuline, le prime 3 risultati soddisfacenti, le ultime 2, per i primi 10 giorni tutto ok poi le scendevano a valori < 18 mila. Adesso non sta facendo nessuna terapia. Gli esami sono un calvario e uno stress psicologico perchè ultimamente le stanno togliendo 11 provette di sangue a controllo. Anche per noi sono un stress psicologico per il tempo di attesa della risposta. Quando la malattia si manifesta nuovamente mi sento a terra. Per il movimento non ha problemi, dormire non ha problemi,

giocare dipende dalle attività, nelle relazioni non ci sono problemi. Gli altri davanti al suo corpo non dicono niente, io quando invece incontro gli altri provo sempre rabbia e delusione. Prestare assistenza per me è sacrificio, ma per i figli si farebbe tutto. Se dovessi raccontare la malattia con un'immagine sarebbe un cuore triste. Ai medici vorrei chiedere se ci sarà anche una piccola possibilità di guarigione o di stabilità di piastrine. Per il domani vorrei che mia figlia uscisse da questo tunnel buio. Mi son sentita bene, ma le cose sono tante da chiedere da dire, comunque grazie anche a voi per la disponibilità.

Uomo di 54 anni padre di un ragazzo di 14 anni con ITP

Sono il padre di due meravigliosi ragazzi, orgoglioso di essere genitore e marito in una splendida famiglia, cerco di dedicare più tempo possibile ai miei ragazzi, la comparsa della piastrinopenia al piccolo e nello stesso periodo la comparsa di sospetta celiachia alla figlia grande mi hanno un po' abbattuto, un grande sforzo è dover far vedere sempre un sorriso per sostenere chi mi è vicino (figli-moglie-nonni) e professare ottimismo perchè tutto è risolvibile...nell'estate 2014 una banalissima caduta in bicicletta ha causato dei lividi estremamente ampi e un gonfiore importante nei pressi della milza. Dopo aver fatto visite e controlli ed esami ci hanno consigliato di tornare in ospedale per ulteriori accertamenti perchè l'emocromo non era stato fatto correttamente. Dopo più prelievi fatti è stato ricoverato con 17000 unità. Come struttura siamo sotto la pediatria di e

assistiti dal Dott., tramite loro siamo andati a per il prelievo del midollo, poi abbiamo incontrato la dell'ematologia di, poi di nostra iniziativa abbiamo chiesto un consulto al ... di Pesaro è difficile dire come abbiamo reagito, sicuramente non bene, anche se tutta la rabbia è rimasta dentro e si è cercato di non darla a vedere. Da quando tutto è iniziato aveva 15 anni ad oggi non posso dire che nulla è cambiato, qualsiasi cosa debba fare si valuta se è possibile incontrare pericoli, ma poi con lo slogan DEVE FARE UNA VITA NORMALE se si può si fa. Lui comunque sente questo peso e più volte ci ha manifestato la nostra troppa preoccupazione. Non ci sono cambiamenti se riesce ad organizzarsi da solo lo fa, se mi chiede aiuto sono pronto a rispondere presente. In più occasioni dopo la caduta hanno chiesto a lui e a noi genitori se veramente erano lividi di incidente oppure se era stato picchiato (anche noi genitori abbiamo avuto questo dubbio). Lui ha sempre cercato di nascondere i vasti lividi che aveva, abitiamo in una piccola comunità e ci conosciamo in tanti, non abbiamo mai tenuto nascosto il suo problema quindi molto spesso con gli altri si parla del suo stato attuale e prospettive. Molto spesso (appositamente) capita nella sua stanza mentre si sta cambiando in modo da controllare l'eventuale comparsa di lividi, quando ne vedo mi si spezza il cuore perchè la speranza di un padre è che tutto ciò finisca nel migliore dei modi. In questo periodo facciamo controlli ogni 2-3 settimane perchè i valori sono molto bassi da circa 2 mesi siamo a 13000 piastrine, i medici ci consigliano di

attendere e vedere che succede, a parte la comparsa di lividi non ha altre sintomatologie. Attualmente da Settembre 2015 è senza farmaci, l'intervento alla milza è stato valutato più volte ma consigliano di aspettare ancora. Gli esami per lui non sono un problema, Sono donatore AVIS e non sono un problema nemmeno per me. Quando la malattia si manifesta mi sento giù di morale per la sua situazione. Muoversi per lui non è un problema, giocare e dormire non è un problema e nelle relazioni non è cambiato nulla. Lo slogan DEVE FARE UNA VITA NORMALE è sempre presente. Gli altri non dicono nulla perché non è così evidente. Quando incontro gli altri sono orgoglioso di mio figlio e basta. Prestare la mia assistenza significa normalità, è un dovere che mi sento di fare. Se dovessi rappresentare con un'immagine l'ITP sarebbe un mare con molte onde dove non c'è tranquillità. Ai medici che ho incontrato in questo percorso non posso rimproverare nulla, ho trovato una grande Umanità e disponibilità, trovare medici che al mattino entrano in reparto e prima di andare a cambiarsi passano per sapere come va, se abbiamo bisogno di qualcosa, ed essere sempre disponibilissimi lo trovo eccezionale, ringrazierei il ,... e tutte le infermiere conosciute.....Grazie. Nella vita di un padre c'è sempre la speranza di vedere i propri figli crescere e vederli con una famiglia propria, so che questo avverrà, non ho dubbi, è che vorrei arrivarci con meno patemi. E' stato un ripercorrere questi quasi 3 anni, mi ha fatto ripensare alle notti passate in ospedale a fianco del mio bambino (se mi sente che lo chiamo così) nel cercare di

farlo stare sereno, di farlo ridere, di farlo giocare.... Scriverlo ha evitato che mi commuovessi, il mio problema è che sono molto emotivo, e i miei Figli mi coinvolgono talmente tanto che la lacrimuccia scappa sempre quando parlo di loro.

Donna di 41 anni madre di una ragazza di 15

Io sono la mamma, adesso la ragazza è asintomatica e con una conta piastrinica di 60 mila ci riteniamo soddisfatti. I primi due anni non riuscivamo a superare i 5 - 10mila nonostante la terapia con cortisone e le periodiche immuno. È stato stressante ma adesso stiamo tirando un sospiro di sollievo nonostante i risultati non siano eccellenti. È asintomatica, ci sono stati lividi, parecchie a cui però non abbiamo dato peso perché non conoscevamo e sanguinamento dal naso. Un semplice esame del sangue, il dottore che era in turno all'ospedale della nostra città è lo stesso che ci sta seguendo oggi.. con umanità infinita e tanta pazienza. Quando mi hanno comunicato la diagnosi da mamma.. molto impaurita perché mai sentito prima parlare della patologia. Da allora la Vita è normale, è più stanca del solito.. ma non influisce in modo negativo. Oggi si sente migliorata, non segue nessuna cura. Gli esami del sangue sono per lei una routine, un'abitudine anche per me. A tutti i medici, se sono come quelli che ho incontrato io.. Direi solo grazie. Il futuro vorrei che sia come l'oggi.. Fortunata di nn esserci imbattuti in patologie senza via d'uscita. Se vi sono stata utile.. Mi fa piacere..

43 anni padre di un ragazzo di 12

Sangue dal naso, lividi. Ci siamo rivolti all'ematologo amico di famiglia, pediatra e specialista. Quando ho saputo di cosa si trattava mi sono sentito più tranquillo, inizialmente, vedendo i dati di laboratorio, ci siamo preoccupati molto perchè non sapevamo di cosa si trattasse. La malattia non ha modificato rapporti o attività, muoversi era normale, facendo attenzione alle attività più pericolose. Rispetto agli altri, ho cercato di informarli e tranquillizzarli. Oggi lui sta bene, non segue alcuna cura, esegue gli esami tranquillamente così come li viviamo noi. Quando la malattia si manifesta sono preoccupato, muoversi per lui adesso è normale con opportune limitazioni. Dormire e giocare è normale, nelle relazioni non è cambiato nulla. Gli altri non pensano niente di diverso dalle informazioni fornite. Quando incontro gli altri provo tranquillità perchè sono stati informati. Prestare assistenza a mio figlio per me è importantissimo, è al primo posto. Ringrazierei tutti, sia al policlinico che all'ospedale, l'unico problema resta l'attesa. Per il futuro mi auguro che vada sempre meglio e non ci sia bisogno di recarsi in ospedale così spesso. E' stata un'esperienza piacevole perchè comprendo l'importanza dell'iniziativa.

Donna di 42 anni madre di un ragazza di 13 anni

Abbiamo notato dei lividi pensando che fosse dovuto alla palestra che faceva. Notando che i lividi non sparivano abbiamo fatto le analisi e ci hanno indirizzato in un primo momento all'ospedale più vicino, le hanno fatto

un'infusione di immunoglobuline e cortisone. Continuando ad andare vedevo che non facevano altri esami abbiamo cambiato e il medico curante ci ha suggerito di andare Quando ci hanno parlato della piastrinopenia mi sono sentita persa, non sapevo dell'esistenza di queste patologia. In famiglia siamo sempre in ansia e spaventati. Mentre la bambina si è chiusa molto caratterialmente un po' per via del peso che ha preso e anche perché nel nostro paese non ci sono altri ragazze con la stessa patologia. Muoversi non è super difficile perchè prima di una gita tendiamo a fare prima un trattamento. Gli amici per incoscienza non ci fanno caso. Ogni tanto torna a casa con dei lividi fatti giocando a scuola, all'inizio non capivo come mai e non l'accettavo. Oggi si sente rassegnata ma fiduciosa, facciamo le analisi e abbiamo iniziato a dargli un nuovo farmaco sperando che questa volta funzionerà. Gli esami sono una routine perchè li esegue molto spesso preoccupato. Giocare per lei è pericoloso, soprattutto a scuola perchè giocano sempre a palla. Nelle relazioni con gli amici è molto chiusa, non esce. Ama molto leggere. Prestare assistenza significa assistere e aiutare per quanto a me possibile. Vorrei ringraziare i dottori che sono molto competenti e gentili per la disponibilità. Se dovessi immaginare il domani vorrei che trovassimo un farmaco che gli faccia fare una vita più tranquilla e normale.

Donna di 45 anni, mamma di una ragazza di 16 anni

Mi chiamo...ho 45 anni sono portlettere e

madre di che ha 16 anni eche ne ha 10. Quando.... aveva 2 anni e mezzo, osservando il suo corpo mi sono accorta che era piena di piccole petecchie rosse. Non sapendo cosa fossero ho pensato si trattasse di una malattia esantematica. Consultando la pediatra ha subito supposto che si trattasse di una piastrinopenia così ci ha prescritto un emocromo che ha confermato la diagnosi. Ci è crollato il mondo addosso. Non avevamo mai sentito parlare di questa cosa perciò il primo pensiero è stata "la leucemia". Ci sono voluti mesi per abituarci all'idea che nostra figlia avrebbe dovuto convivere con tale problema. Non si è mai spensierati perchè anche un minimo dolore porta a pensare che i valori siano bassi e ora che è adolescente lo è ancora di più perchè le plt raramente hanno raggiunto valori >30000. Muoversi è sempre un problema. Prima di partire dobbiamo fare sempre la terapia di ig. per mantenere i valori su una soglia di tranquillità. Ovviamente la sua cartella viaggia con noi. Non ci siamo mai preoccupati di ciò che pensano gli altri perchè è una ragazza che è cresciuta in maniera armonica. Quando incontro gli altri mi facevo coraggio sentendo le altrui storie. Spesso lamenta stanchezza, anche se devo ammettere che è stata sempre molto introversa e poco dinamica fisicamente. Quindi, suppongo, che somatizzi questo lato del carattere. Attualmente è da circa 1 anno sottoposta a terapie programmate. Prima ogni 3 settimane poi ogni 4 per evitare di trovarci dopo un controllo di routine dinanzi a 5-6 mila piastrine e a dover incorrere in un ricovero. Gli esami sono cosa normale, per noi sempre

un'angoscia! Sembra che lo stomaco mi scoppi e vivo continuamente con l'ansia. Quando la malattia torna mi sento terribilmente impotente, nel contempo esplode in me la forza di reagire e di combattere perchè in fin dei conti le sue cose la sua vita la vive è sempre un dubbio. L'assale sempre la paura che lontana qualcosa non possa andare bene o che possa sentirsi male. Ha avuto problemi di sonno quando ha assunto cortisonici. Giocare vorrebbe tanto, ma si stanca subito, cerca di vivere la sua quotidianità e noi genitori cerchiamo di insegnarle a convivere naturalmente con la patologia. Gli altri non pensano assolutamente nulla, anzi! è una splendida ragazza. Prestare assistenza per me è sacrificio ma anche gioia, dolore ma anche forza di volontà e speranza...tanta speranza che un domani, spero vicino, tutto possa finire. Questa malattia è come una pompa che eroga acqua ma che delle spine forano per far disperdere prima che arrivi all'erogatore. Ringraziare per la disponibilità dello staff medico nella persona del.....delle infermiere.....contemporaneamente ringraziamo la pediatra dell'ospedale.....che con la ricerca lo studio che comunque si sta svolgendo sul nostro caso i miei figli possano stare bene e vivere in libertà i loro sogni. Sono assolutamente serena perchè da quando convivo con il problema non l'ho mai soffocato ma sempre condiviso e mai per essere commiserata: parlando è come se si alleggerisse la pena!

Donna di 49 anni madre di una ragazza di 17 anni

Mia figlia aveva lividi, molti lividi. Anche la maestra si era accorta di questi lividi e inizialmente ha pensato a maltrattamenti. Mi sono rivolta al mio pediatra che prescrisse le analisi. Poi mia figlia si è ricoverata adha fatto una pesante terapia con cortisone. Successivamente ci siamo rivolti ad altri specialisti anche in altri ospedali che confermarono la diagnosi. Mi sono sentita male perchè non sapevo nemmeno di cosa si trattasse. Qualche compagno di classe la prendeva in giro perchè non seguiva l'ora di educazione fisica. Muoversi per lei era normale. Quando incontro gli altri tanto dolore perchè non avrei mai voluto che mia figlia si trovasse in questa situazione. Più tranquilla e più matura. Vorrebbe frequentare l'università lontana da casa e pensa di essere pronta ad affrontare tutto da sola. Vengono effettuate visite 3, 4 volte all'anno e esegue utg al bisogno. Gli esami per lei sono tranquilli, noi siamo preoccupati per il valore delle piastrine. L'ultima volta il valore è stato 4700, molto basso e mi sono molto agitata. Quando la malattia si manifesta mi sento inutile, inadeguata, arrabbiata anche con mia figlia perchè deve stare più attenta. Dorme molto per una questione caratteriale, giocare è normale e nelle relazioni non è cambiato nulla. Anche a scuola lei non approfitta della patologia nonostante anche gli insegnanti sono apprensivi. Prestare assistenza per me è tutto. I miei figli sono quello che ho, sono il mio futuro. Certamente avrei preferito non prestare assistenza in questo senso.

L'immagine che mi viene in mente è il Rosso sangue. Ho sempre incontrato persone molto disponibili. Per il futuro vorrei che questo problema si risolvesse e vorrei più impegno nella ricerca di un trattamento definitivo per un futuro migliore. Mi sono sfogata perchè non è facile parlare e raccontare alla gente che non vive questa situazione.

Donna di 39 anni madre di una ragazza di 18 anni

Mi sono accorta che mia figlia presentava lividi e petecchi e ci siamo rivolti al pediatra che ha fatto eseguire un emocromo. L'emocromo è stato eseguito da noi in una struttura che non ci ha fornito subito i risultati nonostante l'urgenza. Abbiamo atteso più di una settimana. Le piastrine erano 9000 e nessuno mi aveva allarmata. Mia figlia aveva sviluppato un'emorragia cerebrale. Quando ci hanno comunicato che si trattava di piastrinopenia immune mi sono sentita più tranquilla perchè avevo pensato fosse leucemia. Non è cambiato nulla in famiglia, muoversi per lei è normale. Quando incontro gli altri provo tristezza nel raccontare della patologia. Oggi lei è normale, non segue una terapia, fa gli esami tranquillamente. Lei si agita per la questione economica e per questo preferirebbe non farli ma io insisto. Quando fa gli esami sono tranquilla, mi agito quando si riduce il numero delle piastrine anche se cerco di non far preoccupare mia figlia. Per il resto è tutto normale, nulla è cambiato. Prestare assistenza per me è sacrificarmi e sottrarre tempo al lavoro. I medici sono stati tutti molto disponibili e

collaborativi, mi aiutano molto anche a prestare assistenza. Spero si risolva tutto, mi sono sentita tranquilla, è stato utile.

Donna di 41 anni madre di un ragazzo di 13 anni

Aveva sangue nelle feci a causa di una infezione a campilo bacheter a seguito della quale si è sviluppata una piastrinopenia. Ci siamo rivolti al pediatra che ci ha indirizzati a ...dove hanno curato l'infezione da compilo bachter e ci hanno indirizzati a.... Quando hanno parlato di ITP non sapevo cosa significasse e mi sentivo agitata e spaventata. Ho chiesto una spiegazione ma il mio cervello è come se rifiutasse di capire. Da allora non è cambiato nulla, muoversi era normale, con gli altri tutto bene. Oggi si sente stanca quando le piastrine sono basse, le cure che segue solo con cortisone e qualche IG. Fare gli esami è normale, si è abituata. Per me che assisto gli esami sono fonte di preoccupazione e di ansia per paura di tutti i risultati. Quando la malattia si manifesta mi sento amareggiata e impotente nel non poterla aiutare. Prestare la mia assistenza vuol dire starle accanto, non mi è mai pesato perchè sono la mamma e bisogna aiutarla. Se dovessi immaginare la sua malattia mi verrebbero in mente tanti puntini tante petecchie. Ai professionisti sanitari vorrei che parlassero in modo più semplice e termini meno complicati per farmi capire meglio. Se dovessi immaginare il domani vorrei che si trovasse una cura definitiva. Mi son sentita più sollevata, perchè sapere che si cerca sempre di migliorare

mi rincuora.

Madre di una ragazza di 12 anni

Ci siamo accorti che qualcosa non andava per esami del sangue, ci siamo rivolti al pediatra che ci ha guidato mi hanno spiegato tutto mi sono tranquillizzata anche perchè mia figlia stava bene e sono tranquilla. Da allora non è cambiato nulla, tutto normale. Oggi è in gita ed era euforica. Mia figlia è tranquilla, siamo tranquilli anche noi. La malattia non si è mai manifestata in maniera brusca. Prestare assistenza per me è nulla di particolare perchè non ho mai avuto bisogno di attenzioni particolari. Ho sempre incontrato dottori molto disponibili. Per il futuro spero che tutto resti così e che magari si scopra una cura definitiva. Sono stata bene e spero che sia utile per il futuro.

Donna di 47 anni madre di una ragazza di 12 anni

Quando sono comparse le petecchie e ha cominciato ad avere sanguinamenti dal naso durante l'estate ci siamo rivolti al pediatra che ha pensato ad un eritema solare poi al pronto soccorso della nostra città e successivamente ci siamo rivolti alla dott.ssa....Quando ci hanno comunicato la diagnosi sono stata malissimo. Mi è crollato il mondo ed ero molto preoccupata. Cerco di non farle pesare la situazione ma la limito per la mia preoccupazione. Lei è tranquilla, quando io invece incontro gli altri provo molta rabbia. Oggi lei è stanca per i prelievi. In famiglia non si cerca di farle capire che deve convivere con questa

situazione. Attualmente le sue cure sono solo IG. Non è piacevole fare prelievi, mi crea ansia il risultato. Quando la malattia torna mi sento male. Per quanto riguarda il gioco è limitata da me e ora anche da mia figlia per la paura che si faccia male. Non fa più danza e noi genitori siamo più apprensivi. Per me è naturale dato che sono la mamma assisterla. Sosuggerisco ai medici una separazione dei reparti dal momento che durante i ricoveri spesso ci sono pazienti con malattie infettive. Spero che mia figlia guarisca sperando in una cura definitiva, Mi sono sentita bene ed è stato utile.

Uomo di 49 anni padre di un ragazzo

Giocare è fondamentale, in famiglia le relazioni sono normali ma con molta attenzione. Gli altri non provano nulla di diverso o strano. Quando incontro gli altri è tutto normale. Prestare assistenza per me significa molto. Ai medici chiedo di dimostrare più umanità in quanto per noi è già difficile affrontare molte situazioni e vedere dall'altro lato un sorriso in più o una rassicurazione in più potrebbe aiutarci a vivere più serenamente. Vorrei che questo fosse un brutto incubo dal quale poi ci si risveglia. Mi sono sentito libero di esprimere le mie emozioni e fiducioso che questo possa servire a migliorare le cose.

Donna di 43 anni

Non mi aspettavo che la mia bimba potesse avere la piastrinopenia, ho visto dei puntini sul corpo della bambina all'ospedale. I medici sono tutti bravi e ha fatto infusione di immunoglobuline.

Quando mi hanno comunicato la diagnosi mi sono sentita molto male. Muoversi per lui è pericoloso, ancora si fa male. Oggi si sente molto meglio. Gli esami del sangue sono molto dolorosi, mi sento male per lei. Quando la malattia si manifesta mi sento molto male. Muoversi e giocare è pericoloso. Prestare assistenza per me significa amore per mia figlia. Se dovessi immaginare un'immagine sarebbe dolorosa. Vorrei ringraziare per quello che fanno i medici e gli infermieri. Vorrei guarisse del tutto.

Donna, madre di una bambina di 7 anni

L'approccio con la malattia è stato tremendo, ci ha sconvolto la vita. I primi 6 mesi tra un susseguirsi di ricoveri e controlli è stato devastante. Da circa tre mesi, avendo preso coscienza della reale situazione e dopo aver consultato un secondo specialista diamo il giusto peso alle cose. Mio figlio fa tutto con attenzione, aveva tanti lividi e petecchie. Al centro ematologico abbiamo fatto tutti gli esami necessari e tra cui il puntato midollare. E' stato assistito in ugual modo da me e mio marito. Quando ci hanno comunicato la diagnosi sono stata malissimo, ho pianto giorni e giorni ora sono tranquilla. Ho cercato di non far pesare al bambino la situazione. Muoversi lo facciamo volentieri non pesa ne a me ne a mio marito. Oggi lui si sente bene, usa le immunoglobuline una volta al mese. Fare gli esami è tranquillo, non ha mai e dico mai pianto. Solo un po' di

ansia sul numero delle piastrine. Ho sempre un po' di ansia, ho imparato a gestirla...Quando la malattia si manifesta sto male ho paura di un'eventuale emorragia. Muoversi per lui è felicità, vuole giocare, correre come gli altri bambini. Noi glielo facciamo fare. Dormire per lui è bello, giocare è felicità bellezza. In famiglia viviamo cercando di non avere ansie. Se dovessi pensare ad un'immagine mi viene in mente l'alba, sperando in un giorno migliore. Ringraziare i medici, vorrei guarisse al più presto. Spero di essere stato d'aiuto.

Donna di 46 anni mamma di un bambino di 4 anni

La malattia si è manifestata con ecchimosi, petecchie dopo una tonsillite con febbre. Ci siamo rivolti a pediatra e poi specialista. Quando mi hanno comunicato la malattia sono stata male perchè con 16000 piastrine ho cercato di informarmi e ho temuto che potesse trattarsi di qualcosa di grave. inizialmente era preoccupato ma ora è più consapevole e tranquillo, ha reazioni di un qualsiasi bambino della sua età. Muoversi per lui non è un problema, presta solo più attenzione. Per quanto riguarda gli altri non c'è stato modo, è passato poco tempo dal segno alla diagnosi. Quando incontro le persone non ho nessuna sensazione strana perchè ormai la patologia la spiego agli altri. Oggi lui si sente decisamente meglio perchè non ha più raggiunto i livelli del primo ricovero. Effettua visite di monitoraggio in estrema tranquillità e cordialità. FA gli esami tranquillamente, gli esami sono fonte di preoccupazione

però poi si tranquillizza. Quando la malattia si manifesta mi sento tranquilla perchè può comparire un livido qualche volta. Gli altri me lo fanno notare, ma nessuno si preoccupa eccessivamente perchè il bambino è super controllato da me e dalla nonna. Prendersi cura per me non è nulla di straordinario, solo ciò che farebbe qualsiasi mamma. Se dovessi rappresentare la malattia lo farei con dei lividi violacei. Ai professionisti vorrei porre i miei ringraziamenti per il sangue freddo la pazienza la competenza e la capacità di tranquillizzare i genitori e trattare bene i bambini. Spero che la medicina faccia i suoi progressi a 360 gradi per assistere il bambino non solo a livello farmacologico, ma anche sociale. Sono contenta che ci sia interesse per la patologia e i pazienti.

La ITP si è manifestata con petecchie, ecchimosi, sangue nelle feci. Ero preoccupata su come procedere. Muoversi non è un problema, ma fa attenzione a giochi e attività in generale più rischiose. La bambina è stata circondata da sempre da parenti, amici e consocenti molto comprensivi e aperti a ricevere informazioni sulla patologia per migliorare il rapporto e annullare le difficoltà. Oggi è più sicura perchè più consapevole ma non totalmente tranquilla. Sono bene accette non sono un problema, è tranquilla. Rare volte si lamenta, gli esami ormani sono routinari, per noi necessari ma sempre fonte di piccole preoccupazioni. Quando la malattia si manifesta mi sento preoccupata ma il dott mi rassicura. Oggi muoversi è normale, evitando solo attività più pericolose. La bambina è molto attiva e ben inserita, non ho

cambiato nulla se non la tempestiva informazione che ha reso tutti più consapevoli e sicuri in ogni ambito. In generale normalità, tranquillità e collaborazione. Tutti sono sempre informati e disponibili. Assistere per me significa cercare di fare il massimo per il suo bene. Ringrazio il dottore per la disponibilità e vorrei che si promuovesse la ricerca in questo ambito fossero più possibilità di cure, risposte sarebbe ideale avere una diagnosi una cura e la certezza che tutto andrà bene. Mi sono sentita tranquilla, penso che bisogna parlare perchè la condivisione e l'informazione sono importanti da condividere in famiglia sul lavoro e a scuole e in ospedale.

Padre di una bambina di 2 anni

Tutto è partito con la comparsa di tante macchie sulla pelle. Giunti in ospedale ci hanno subito detto che sembravano petecchie e che avremmo fatto un prelievo che ci ha evidenziato il tutto. Ci siamo rivolti al pronto soccorso dopo gli esami, ma già sospettavo. Muoversi per lei è normale, almeno per il momento. Gli altri erano un po' perplessi vista la comparsa di tante macchie. Le visite di controllo sono frequenti per monitorare il tutto. Per il momento tutto nella norma. Vorrei che non si manifestasse più.

Donna di 29 anni, madre di una bambina di 5 anni

Analisi del sangue dopo la nascita soprattutto alla luce della mia piastrinopenia (9000 normalmente, 60000 dopo la gravidanza, mai trattate ma è

stato effettuato il cesareo) è di mio padre. Sono andata dal ginecologo, poi ematologo, pediatra della bambina, ematologo. Preoccupata ma la mia stessa storia mi tranquillizza, così come le spiegazioni che mi sono state fornite. Vive normalmente, con gli altri niente di particolare perchè sono stati informati. Quando mi relazionano con gli altri non provo nessuna sensazione particolare. Oggi lei sta bene, gli esami sono vissuti normalmente con tranquillità. Quando la malattia si manifesta sono preoccupata ma non la vedo come una cosa così grave perchè le manifestazioni sono non eclatanti. Tutto il resto è normale, nessuna sensazione particolare con gli altri perchè sono stati tutti informati. Dare assistenza per me è importantissimo perchè vorrei che lei non sia come me in relazione ai valori di laboratorio, e spero che non abbia problemi durante la crescita. Se dovessi pensare ad un'immagine mi verrebbe in mente il sangue. Ringrazio tutti i medici con cui mi sono relazionata, spero che ci sia una cura non invasiva per riuscire ad alzare il livello delle piastrine per garantire una vita normale. Nel Raccontare mi sono sentita a mio agio e ne ho compreso l'importanza.

Donna di 45 anni madre di una ragazza di 16 anni

Mi chiamo..., ho 45 anni e sono la mamma di...sono passati 11 anni da quando abbiamo scoperto il problema della piastrinopenia. Era l'ultimo anno di asilo quando abbiamo scoperto lividi sulle gambe della bambina. Aumentavano con il giorno di più, mi sono rivolta al pediatra

che mi ha fatto fare subito un emocromo dove è venuto fuori che tutti i valori stavano bene tranne quello delle piastrine che erano basse. Io non sapevo nemmeno dell'esistenza di questa malattia. Con la bambina sono stata molto oppressiva solo durante il primo anno che scoprimmo questa piastrinopenia. Poi abbiamo imparato a convivere con la malattia, abbiamo imparato a convivere con la piastrinopenia, infatti d. ha fatto vari sport à andata alle gite con la scuola. Anche gli altri hanno imparato a convivere con questo problema anche perchè lei non ha mai avuto grossi problemi di manifestazioni evidenti. Non mi sono mai fatta grossi problemi, anzi ho sempre detto meglio questa malattia e non cose molto piu gravi. Nonostante siano passati 11 anni ormai ci convive tranquillamente, anche perchè fa una vita normale. 3 mesi fa siamo stati a ...dove hanno fatto la biopsia osteomidollare e altri esami. Ormai fare gli esami è un'abitudine proprio perchè sono passati 11 anni anch'io sono abituata a tutto questo. Quando la malattia torna a manifestarsi abbiamo problemi. Ha la passione per il ballo. Sono indifferente a cosa provano gli altri. Sono la mamma, devo comunque assisterla quando capita che sia ricoverata perchè a casa fa una vita normalissima. Ai medici vorrei chiedere come mai. Mi sono sentita tranquilla perchè come ho detto prima ci sono malattie piu gravi.

Considerazioni finali

Il presente progetto ha rappresentato una grande operazione d'ascolto, frutto della sinergia tra l'operato dell'associazione AIPIT, il coinvolgimento attivo e il grande interesse dei centri di ematologia nei confronti della piastrinopenia immune e il ruolo propulsivo di Fondazione ISTUD. Il numero di testimonianze raccolte, maggiore di quello inizialmente prefissato, testimonia, nonostante la grande attività di condivisione di aspetti legati alla malattia già presente nei social network, il bisogno di raccogliere le voci di chi vive questa esperienza secondo una modalità strutturata e comune.

Analizzando le narrazioni, le emozioni che prevalgono sono legate alla paura e allo smarrimento dovuto all'imprevedibilità della malattia che rende necessario un costante controllo da parte dei pazienti e dei familiari, come traspare anche dalle metafore utilizzate. Il viaggiare diventa preoccupante, il muoversi diventa fonte di ansia per possibili conseguenze negative, il fantasma, per usare la loro metafora rappresenta il timore che sta dietro il fare le cose.

Dall'analisi delle narrazioni le relazioni risultano essere salde, la malattia non crea problemi o divisioni, la famiglia affronta in modo compatto la gestione della piastrinopenia immune. In tal senso la possibilità di condivisione e il supporto della rete familiare/amicale permette di rendere meno ansiogeno il viaggiare se lo svolgere attività di movimento (sport, gioco ecc.) è fatto insieme ad altri.

Nel rapportarsi con gli altri prevale la vergogna, sono maggiormente le donne a sentirsi non sempre all'altezza e a sentirsi inadeguate nel mostrare il corpo segnato dai lividi, a differenza degli uomini per i quali questo aspetto è molto meno rilevante.

Per quanto riguarda l'esperienza di cura, sia nelle narrazioni degli adulti che in quelle dei caregiver che assistono i propri figli è forte la richiesta rivolta ai medici di essere "più umani", di comunicare e condividere di più rendendo accessibile con un linguaggio semplice aspetti e caratteristiche della malattia. C'è comunque profonda gratitudine verso le equipe di cura e giudizi negativi sulle terapie effettuate con il cortisone a causa dei conseguenti effetti collaterali.

In conclusione, le persone con ITP sentono liberatorio oltre che utile il raccontarsi. Chiedono di avere strumenti che li aiutino ad alleggerire la paura, lo stress e l'angoscia.

Il progetto ha permesso di quantificare il *burden of illness* del vivere con piastrinopenia immune o assistere un bambino/ragazzo con tale patologia. I costi rispettivi sono di 13.050 euro l'anno e di 4.645 euro l'anno, valori considerevoli ai quali si aggiungono le continue rinunce e limitazioni legate soprattutto all'attività di movimento (sport e gioco nei ragazzi) che minano l'inclusione sociale e la partecipazione alla vita attiva.

Lo scenario che il progetto ha delineato è intriso di dati ed informazioni da condividere con la comunità scientifica di riferimento e da portare sul tavolo dei *decision maker* per sottolineare gli impatti e i costi generati dalla piastrinopenia immune e negoziare il riconoscimento di servizi e attività di supporto.