

sanofi

Sanofi Winthrop Industrie

82 avenue Raspail
94250 GENTILLY

Pour contacter l'information médicale :

Par internet : <https://www.sanofimedicalinformation.com>

Par téléphone du lundi au vendredi de 9h à 18h aux numéros suivants :

Depuis la Métropole :

0 800 394 000 Service & appel
gratuits

Depuis les DROM-COM :

0 800 626 626 Service & appel
gratuits



7000042652 – 10/2023

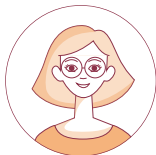
CARNET DE SUIVI PTTa

Avec l'aimable participation du **Dr Pascale Poullin**,
coordinatrice du centre de référence du CNR-MAT de
la région PACA, et de l'**association ADAMTS13**

sanofi



MON PASSEPORT SANTÉ LE PTTa & MOI



Nom :

Prénom :

Adresse :

Né(e) le :

MON ÉQUIPE MÉDICALE

Contact médecin traitant :

Contact(s) médecin(s) spécialiste(s) :

Contact du centre de référence :



GLOSSAIRE ^{1,2}

PTTa : Purpura Thrombotique Thrombocytopénique acquis.

ADAMTS13 : A Disintegrin And Metalloproteinase with ThromboSpondin type 1 repeats 13rd member. Cette protéine a pour fonction de cliver le Facteur Willebrand intervenant dans la coagulation sanguine.

Date de rémission : Correspond à la date à laquelle les signes de la maladie ont disparu et où les traitements liés au PTTa sont arrêtés.

Phase aiguë : Il s'agit de la phase initiale d'une maladie ou de l'épisode d'une maladie.

Rechute biologique : Une rechute biologique (ou « rechute ADAMTS13 ») se définit par une réapparition du déficit sévère en ADAMTS13 (activité <20%) (sans signe clinique ni anomalie de la Numération de la Formule Sanguine et des plaquettes) faisant suite à une correction partielle ou complète de l'activité ADAMTS13. Afin de prévenir d'autres rechutes, une surveillance de l'activité ADAMTS13 au long cours et un traitement préemptif par immunosuppresseurs doivent être systématiquement proposés.

Rémission biologique complète : Désigne la normalisation de l'activité d'ADAMTS13, idéalement à un taux $\geq 50\%$.

Rémission biologique partielle : Désigne la correction partielle de l'activité d'ADAMTS13 avec un taux $\geq 20\%$ mais <50%.

Rechute clinique : Une rechute clinique se définit par une réapparition des signes cliniques et des anomalies biologiques associées à une activité d'ADAMTS13 <10%, survenant dans un délai de 30 jours après la disparition des signes cliniques et la normalisation du taux de plaquettes. Une rechute constitue stricto sensu un nouvel épisode de la maladie (avant le 30^e jour, il s'agit d'une exacerbation, qui appartient au même épisode).

Rémission clinique : Numération plaquettaire maintenue $\geq 150 \times 10^9/L$ et LDH (lactate déshydrogénase) < 1,5x la norme supérieure sans signes de nouvelles lésions ou lésions ischémiques évolutives d'organes après l'arrêt des traitements liés au PTTa pendant 30 jours, avec rémission biologique partielle ou complète selon ce qui se produit en premier.

1. Haute Autorité de Santé. Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) : Purpura thrombotique thrombocytopénique. 2023.

2. Cuker *et al.* Blood. 2021, 137 (14) : 1855-1861



MON BILAN À REMPLIR AVEC MON MÉDECIN

J'ai été diagnostiqué(e) d'un PTTa. Je remplis avec l'aide de mon médecin le bilan de mon hospitalisation afin que je puisse avoir toutes les informations concernant la phase aiguë de cette pathologie.

Les symptômes qui m'ont conduit à consulter : _____

Date du diagnostic : _____

Me(s) traitement(s) instauré(s) à l'hôpital en lien avec le PTTa :

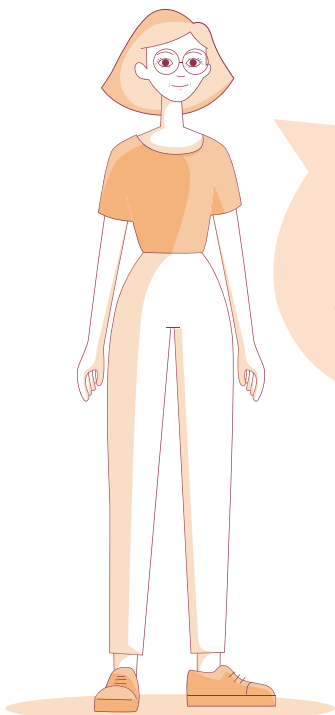
Date de mon retour à la maison : _____

Ma continuité de traitement lié au PTTa : _____

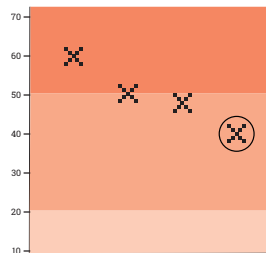
Date de rémission : _____

Mes contre-indications ou allergies : _____

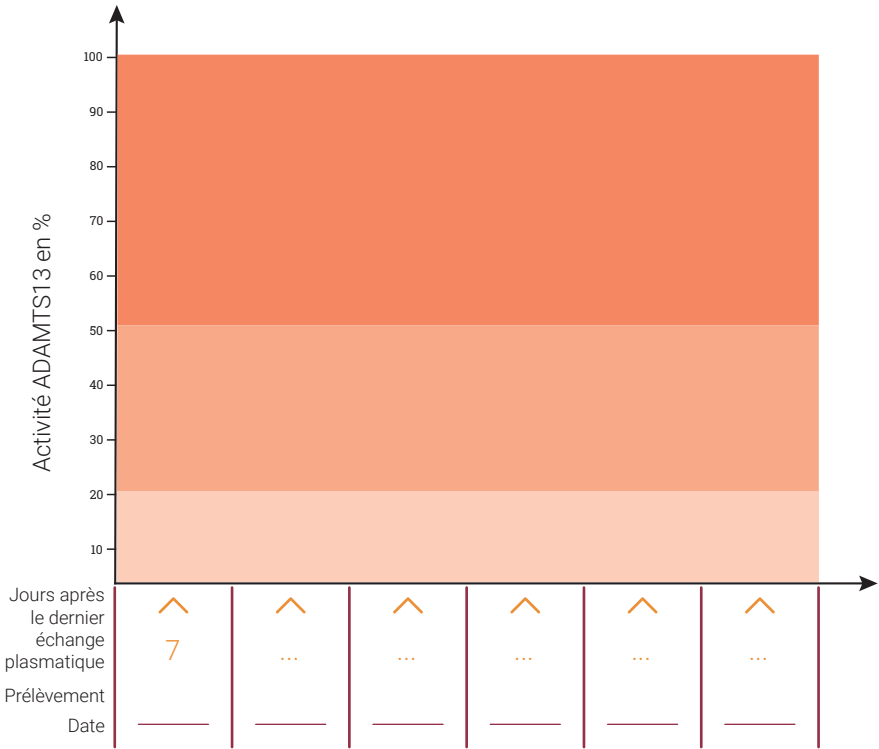
[SUIVI DE MON ACTIVITÉ ADAMTS13]



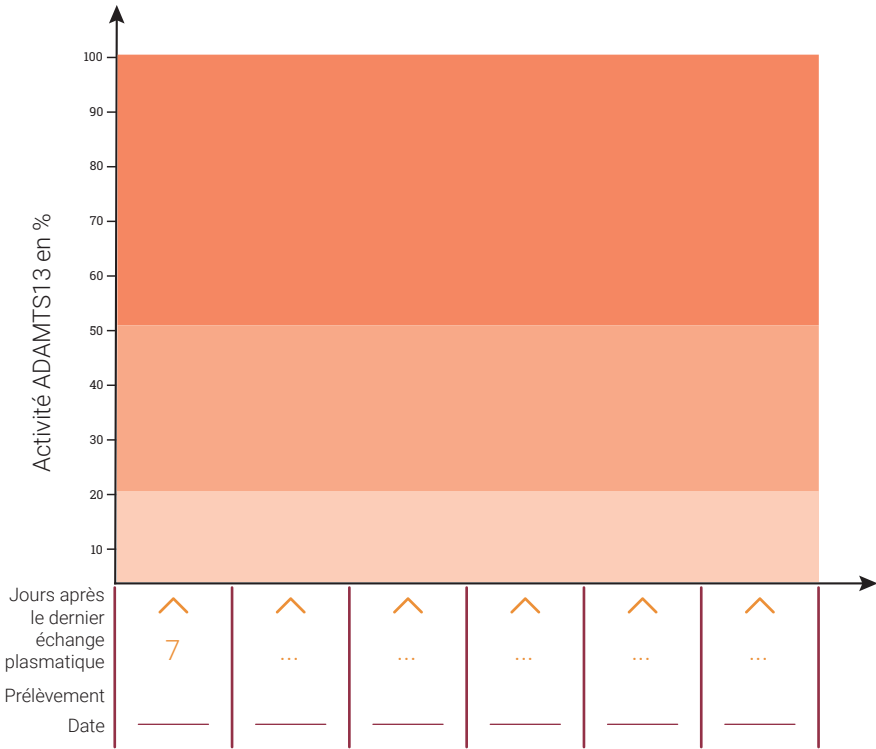
J'indique les résultats de l'activité de mon ADAMTS13 par une croix.
En cas de début de rechute biologique, j'entoure ma croix pour indiquer quand j'ai reçu mon traitement préemptif d'immunosuppresseurs.



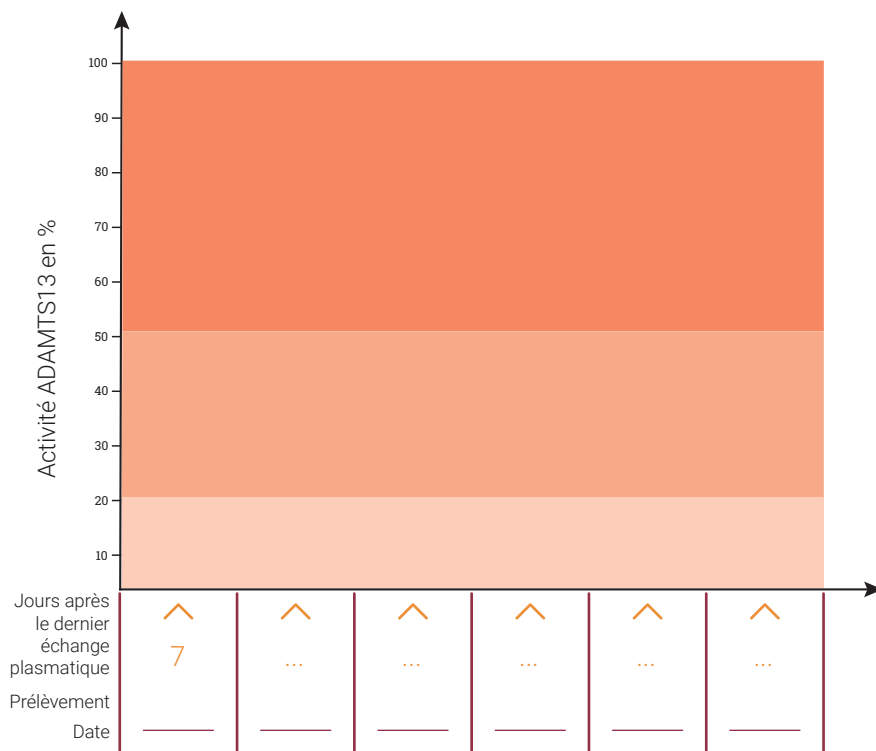
SUIVI DE MON ACTIVITÉ ADAMTS13



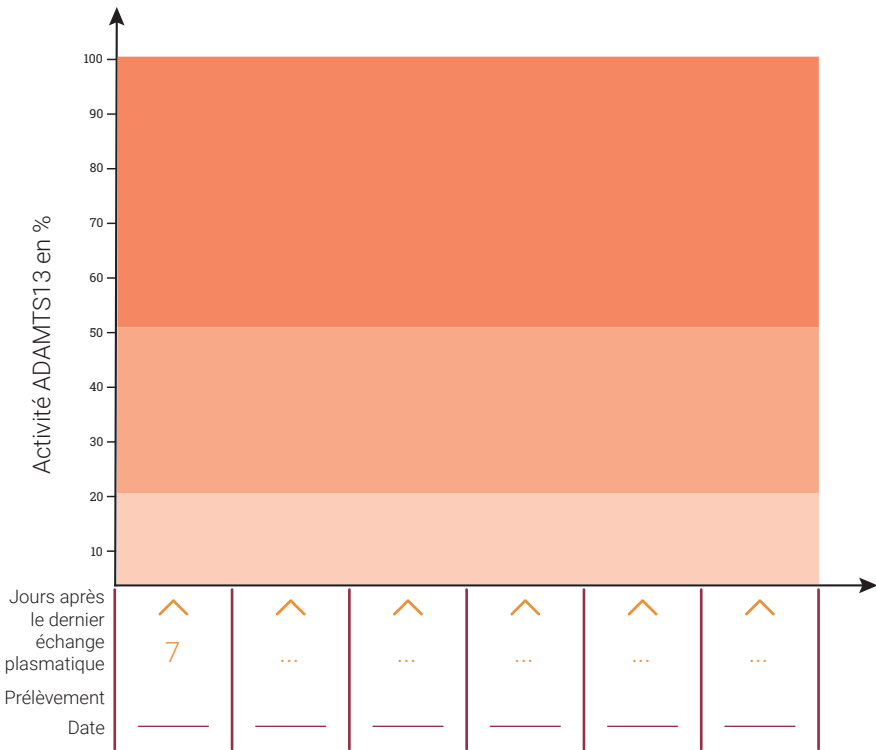
SUIVI DE MON ACTIVITÉ ADAMTS13



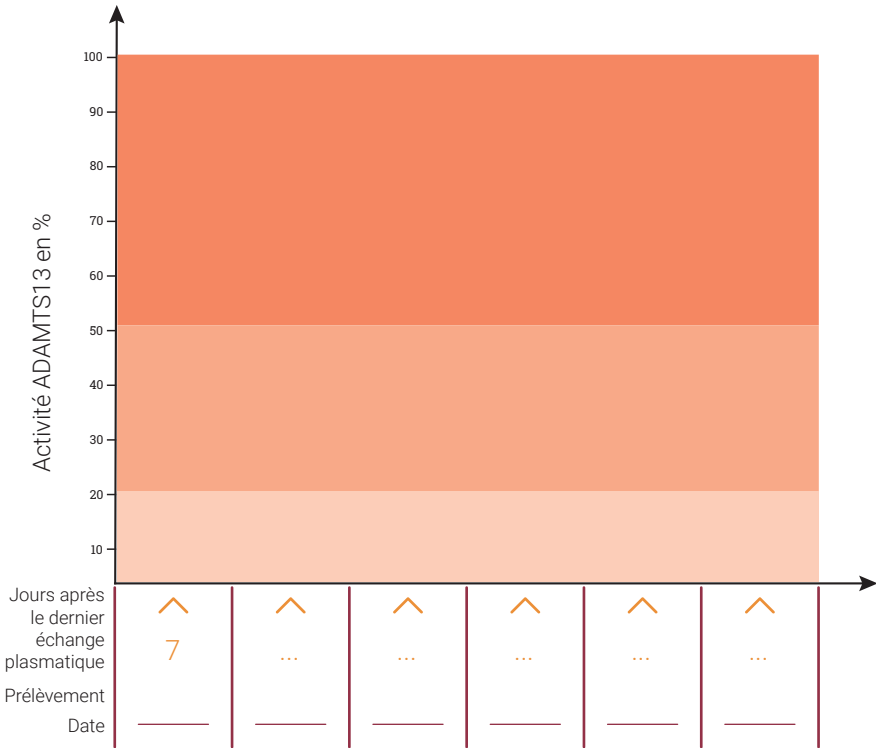
[SUIVI DE MON ACTIVITÉ ADAMTS13]



SUIVI DE MON ACTIVITÉ ADAMTS13

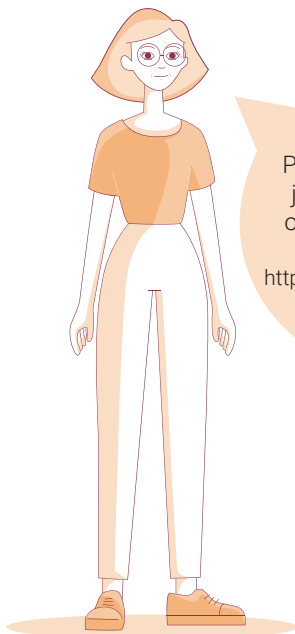


SUIVI DE MON ACTIVITÉ ADAMTS13



[SUIVI DE MON ACTIVITÉ ADAMTS13]

Pour vous accompagner dans votre quotidien et intégrer au mieux dans votre vie le suivi de l'activité de votre ADAMTS13, la vidéo "Ma vie avec le PTTa" est disponible.



Pour visionner la vidéo
je scanne le QR code
ou je me connecte sur
la page :
<https://bcove.video/3RRJSSk>



SUIVI DE MON ACTIVITÉ ADAMTS13

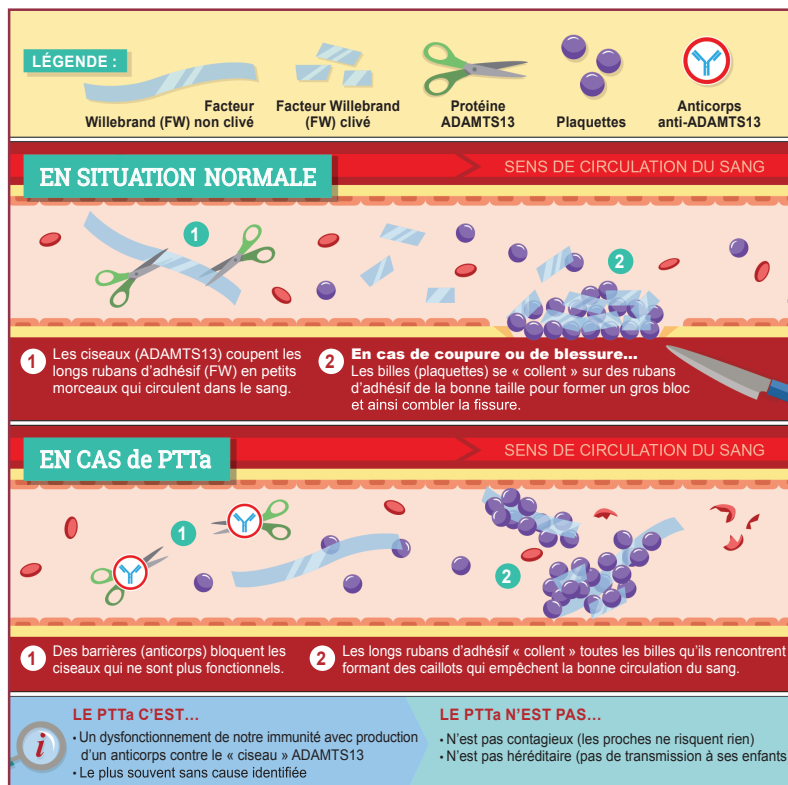
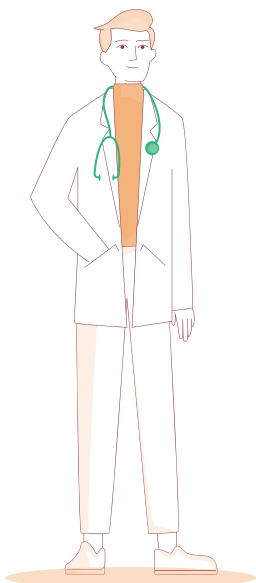


Schéma adapté de Joly et al. Blood. 2017
Cette explication est issu de la BD Sandrine et le PTTa.

SUIVI DE MON ACTIVITÉ ADAMTS13¹

Le PTTa est une maladie chronique qui peut se manifester par des épisodes aigus, il est donc important de suivre régulièrement l'activité ADAMTS13.



Recommandation du suivi : Un suivi à vie est indispensable. Lors de la phase aiguë, le dosage de l'activité ADAMTS13 doit être effectué environ tous les 7 jours après normalisation des plaquettes et arrêt des échanges plasmatiques et jusqu'à la normalisation partielle de l'activité ADAMTS13 à des taux de 20-30% ; par la suite un nouveau contrôle à 28 jours est réalisé pour confirmer la normalisation (idéalement à un taux $\geq 50\%$).

Il est également important de réaliser ce dosage toujours dans le même laboratoire pour une meilleure fiabilité.

Lorsque votre médecin spécialiste considère que vous êtes hors de danger (au cas par cas), le dosage de l'activité ADAMTS13 continue de manière régulière : **tous les 3 mois pendant 3 à 4 ans puis tous les 6 mois.**

Note à votre médecin : Toutes les informations et recommandations de ce carnet sont en accord avec le Protocole National de Diagnostic et de Soins du PTTa paru en Mars 2023. Il est important de se tenir informé en cas de mise à jour de ce dernier.

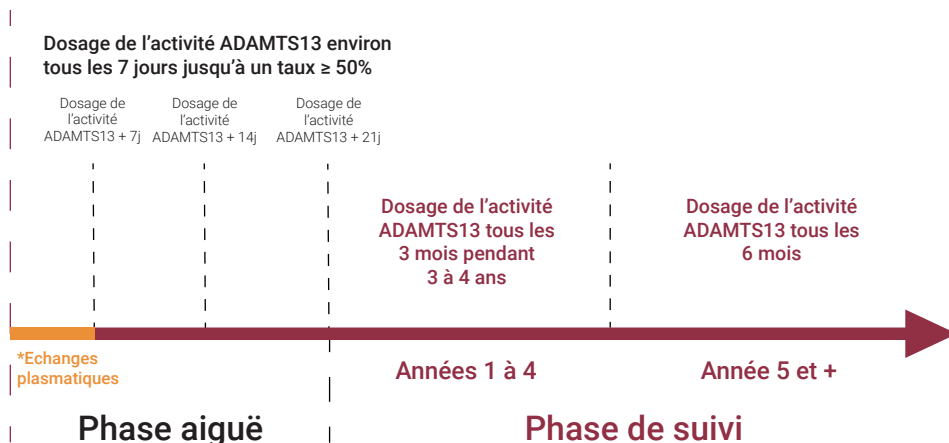
1. Haute Autorité de Santé.

Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) : Purpura thrombotique thrombocytopénique. 2023.

EXPLICATION DES TAUX DE L'ACTIVITÉ D'ADAMTS13¹

Le PTTa s'exprime dans un premier temps par une phase aiguë. Le corps médical sera à vos côtés tout au long de cette phase, avec un suivi très rapproché. Lorsque le médecin jugera que vous êtes sorti(e) de cette phase critique, vous passerez à la seconde étape de la pathologie : la phase de suivi. Durant cette période, il vous sera demandé de suivre régulièrement l'activité de votre ADAMTS13 selon **le schéma ci-dessous** :

Confirmation du diagnostic de PTTa



1. Haute Autorité de Santé.

Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) : Purpura thrombotique thrombocytopénique. 2023.

MA QUALITÉ DE VIE

1/3

Vous pouvez renseigner ce questionnaire tous les mois pour avoir un suivi régulier de votre qualité de vie. Il constitue un outil vous permettant d'évaluer votre qualité de vie à un instant donné et de pouvoir la comparer au cours des mois. Il peut constituer une base de discussion avec votre médecin (spécialiste ou traitant).

Êtes-vous limité dans vos activités habituelles en raison de votre état de santé ?

(Faire le ménage, porter les courses, marcher, monter les escaliers, prendre une douche, s'habiller, faire du sport, etc.)

Dates : _____

Pas du tout	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Un peu limité	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Je ne peux plus faire certaines activités	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Remarques :



N'hésitez pas à prendre rendez-vous avec votre médecin afin d'échanger régulièrement sur votre qualité de vie. Si nécessaire, votre médecin pourra prendre des mesures adéquates.

Ce questionnaire est inspiré du questionnaire médical SF-36.

Dans quelle mesure votre état de santé physique ou émotionnel vous a gêné dans vos relations avec les autres (familles, amis, collègues, connaissances) ?

Dates : _____

Pas gêné	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Un peu gêné	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Je ne vois plus certaines personnes	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Remarques : _____

En raison de votre état physique, avez-vous réduit le temps passé à votre travail ?

Dates : _____

Non réduit	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Peu réduit	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Très réduit	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Remarques : _____

Au cours des dernières semaines, y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti :

Dates : _____

Dynamique	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Nerveux(se)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Découragé(e)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Détendu(e)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Triste	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Épuisé(e)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Heureux(se)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Remarques :

MA QUALITÉ DE VIE

2/3

Vous pouvez renseigner ce questionnaire tous les mois pour avoir un suivi régulier de votre qualité de vie. Il constitue un outil vous permettant d'évaluer votre qualité de vie à un instant donné et de pouvoir la comparer au cours des mois. Il peut constituer une base de discussion avec votre médecin (spécialiste ou traitant).

Êtes-vous limité dans vos activités habituelles en raison de votre état de santé ?

(Faire le ménage, porter les courses, marcher, monter les escaliers, prendre une douche, s'habiller, faire du sport, etc.)

Dates : _____

Pas du tout	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Un peu limité	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Je ne peux plus faire certaines activités	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Remarques :

Dans quelle mesure votre état de santé physique ou émotionnel vous a gêné dans vos relations avec les autres (familles, amis, collègues, connaissances) ?

Dates : _____

Pas gêné	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Un peu gêné	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Je ne vois plus certaines personnes	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Remarques : _____

En raison de votre état physique, avez-vous réduit le temps passé à votre travail ?

Dates : _____

Non réduit	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Peu réduit	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Très réduit	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Remarques : _____

Au cours des dernières semaines, y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti :

Dates : _____

Dynamique	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Nerveux(se)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Découragé(e)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Détendu(e)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Triste	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Épuisé(e)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Heureux(se)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Remarques :

MA QUALITÉ DE VIE

3/3

Vous pouvez renseigner ce questionnaire tous les mois pour avoir un suivi régulier de votre qualité de vie. Il constitue un outil vous permettant d'évaluer votre qualité de vie à un instant donné et de pouvoir la comparer au cours des mois. Il peut constituer une base de discussion avec votre médecin (spécialiste ou traitant).

Êtes-vous limité dans vos activités habituelles en raison de votre état de santé ?

(Faire le ménage, porter les courses, marcher, monter les escaliers, prendre une douche, s'habiller, faire du sport, etc.)

Dates : _____

Pas du tout	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Un peu limité	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Je ne peux plus faire certaines activités	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Remarques :

Dans quelle mesure votre état de santé physique ou émotionnel vous a gêné dans vos relations avec les autres (familles, amis, collègues, connaissances) ?

Dates : _____

Pas gêné	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Un peu gêné	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Je ne vois plus certaines personnes	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Remarques : _____

En raison de votre état physique, avez-vous réduit le temps passé à votre travail ?

Dates : _____

Non réduit	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Peu réduit	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Très réduit	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Remarques : _____

Au cours des dernières semaines, y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti :

Dates : _____

Dynamique	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Nerveux(se)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Découragé(e)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Détendu(e)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Triste	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Épuisé(e)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Heureux(se)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Remarques :

QUELLES PRÉCAUTIONS PRENDRE ?¹



Les conduites à tenir en cas de signes de rechute :

Il est nécessaire de contacter en urgence votre médecin qui vous indiquera la marche à suivre. Si une anomalie est détectée, votre médecin pourra faire doser votre activité ADAMTS13. Vous serez ensuite dirigé vers l'hôpital le plus proche de chez vous afin de confirmer votre diagnostic et mettre en place les mesures thérapeutiques adaptées.



Désir de grossesse :

Une grossesse est possible avec un PTTa sous réserve que votre activité ADAMTS13 soit suffisante. Si votre activité ADAMTS13 est basse ou indétectable, le risque de rechute est important, un traitement préventif peut se justifier avant de démarrer votre grossesse.

Dans toutes les situations, il est impératif de vous rapprocher de votre Centre de Référence afin de discuter de votre projet avec les médecins. Toute grossesse doit être encadrée en collaboration avec le Centre de Référence et le CHU.

1. Haute Autorité de Santé.

Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) : Purpura thrombotique thrombocytopénique. 2023.

QUELLES PRÉCAUTIONS PRENDRE ?¹



Intervention chirurgicale programmée :

Il est recommandé de refaire un dosage avant l'intervention et d'en informer votre médecin traitant ainsi que votre spécialiste.



Vaccination :

Tout projet de vaccination doit être discuté avec le médecin spécialiste selon les recommandations en cours du haut conseil de santé publique. Les vaccins constituant un facteur déclenchant de rechute chez des patients ayant un déficit sévère en ADAMTS13, il est important de ne pas réaliser ceux-ci chez des patients en l'absence de mesure visant à corriger au moins partiellement l'activité ADAMTS13 (idéalement à des taux >20%).

Chaque patient PTTa est un patient unique. Les décisions seront prises au cas par cas.

1. Haute Autorité de Santé.

Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) : Purpura thrombotique thrombocytopénique. 2023.

POUR EN SAVOIR PLUS

Ce carnet a été réalisé en collaboration avec l'association de patients ADAMTS13.
Ces actions sont :

- D'écouter les patients et les familles
- D'apporter une aide morale pour les patients
- De faire connaître le PTTa
- De mettre en relation différents adhérents (après avoir eu leur accord)
- De répondre à vos questions médicales avec l'aide des médecins



CONTACT

assocadamts13@hotmail.com



[association_adamts13](https://www.instagram.com/association_adamts13)



[Adamts 13 PTT](https://www.facebook.com/Adamts13PTT)

sanofi
vous accompagne



Retrouvez également la BD Sandrine et le PTTa disponible en version papier auprès de votre médecin spécialiste ou téléchargeable en scannant le QR Code ci dessous



A woman with long brown hair is looking out a window. The scene is dimly lit, with light coming from the window. The text 'MES RENDEZ-VOUS MÉDICAUX' is overlaid in white, serif, all-caps font, enclosed in large square brackets. The background is a blurred interior space.

MES
RENDEZ-VOUS MÉDICAUX

[illegible]

MES RENDEZ-VOUS MÉDICAUX

[illegible]

MES RENDEZ-VOUS MÉDICAUX

[illegible]

A woman with long brown hair is shown in profile, looking out over a sunset landscape. The sky is a mix of orange, red, and purple. The text "PAGES DE NOTES" is overlaid in a white bracket on the left side of the image.

PAGES DE NOTES

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

This image shows a full page of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page, providing a template for handwriting practice or general writing. There are no margins, text, or other markings on the page.

This image shows a full page of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page, providing a template for handwriting practice or general writing. There are no margins, text, or other markings on the page.

