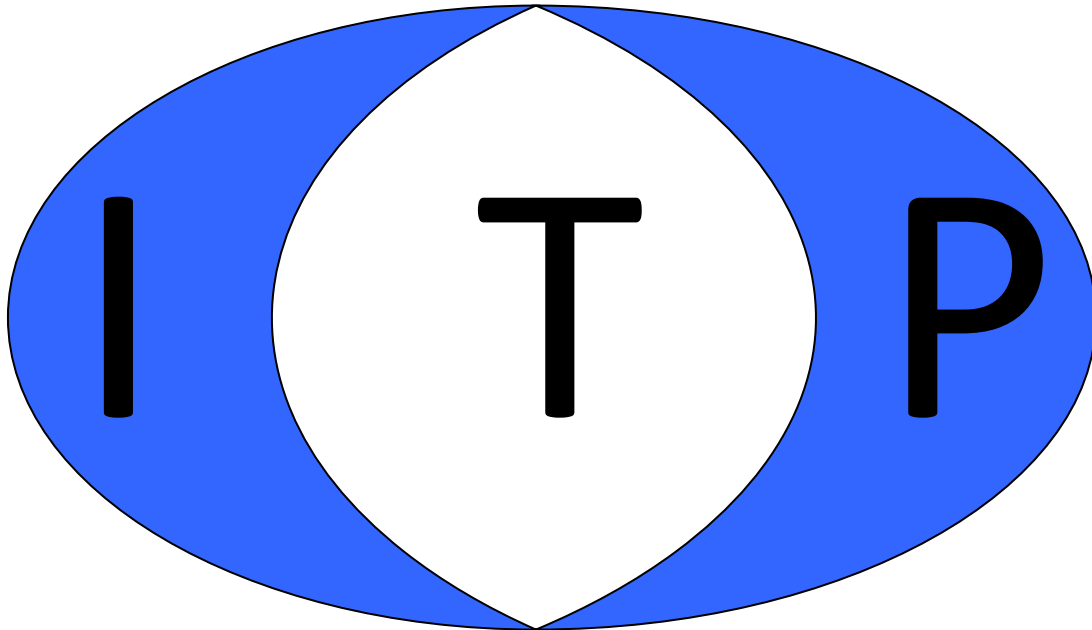


Informationen für Patienten mit Immunthrombozytopenie



Mehr Wissen über ITP

Inhaltsverzeichnis

Was heißt eigentlich ITP?	3
Wie häufig ist die ITP ?	3
Wie bekommt man eine ITP ?	4
Welche Symptome sind typisch?	5
Blutungen - worauf muss man achten?	5
Blutungen und/oder Thrombozytenzahl – was ist wichtiger?	7
Wohin mit meiner ITP: zum Hausarzt oder Facharzt, ambulant oder stationär?	8
Beim Arzt – welche Fragen sind wichtig?	9
Was ist ein Blutbild?	11
Wie häufig sollen die Blutwerte kontrolliert werden?	12
Welche Erkrankungen können einer ITP ähneln?	13
Welche weiteren Untersuchungen sind wichtig?	14
Was bringt eine Knochenmarkpunktion?	15
Wie behandelt man eine ITP?	16
Der Thrombozytenschwellenwert.....	17
Kortison	18
Wie lange kann man Kortison geben und wie kann man es wieder „ausschleichen“?	19
Immunglobuline	20
Milzentfernung (Splenektomie)	22
Impfungen bei Milzentfernung	24
Thrombopoetin Rezeptor Agonisten.....	25
Rituximab (Handelsname MabThera®)	27
Andere Medikamente bei ITP.....	28
Abfolge der Therapien.....	29
Alternative Behandlungsmethoden	30
ITP bei Kindern und Jugendlichen	31
ITP bei älteren Patienten mit Nebenerkrankungen	32
ITP und Schwangerschaft	33
ITP und Zahnarzt.....	36
ITP und Impfungen	37
ITP und Sozialrecht	38
ITP und Reisen	39
ITP und Sport	40
Wie helfe ich mir selber? Wer kennt wen?.....	41
Ansprechpartner bei weiteren Fragen	42
Abschließende Stellungnahme.....	43

Vorwort

Kein kranker Mensch genießt die Welt.

Johann Wolfgang von Goethe (1749 - 1832)

Sehr geehrte Patientin,
sehr geehrter Patient,

Ihr Arzt hat Ihnen eröffnet, dass Sie eine ITP-Erkrankung haben. Was ist das für eine Erkrankung? Was bedeutet die Abkürzung ITP? Wie kann eine ITP behandelt werden und was kann man selber machen? Das sind sicher einige der Fragen, die Sie sich gestellt haben. Vieles wurde Ihnen bestimmt auch schon von Ihrem Arzt erklärt.

Aus der Erfahrung der letzten Jahre hat man jedoch gelernt, dass manche Fragen erst dann auftauchen, wenn man gerade nicht beim Arzt ist. Außerdem ist die ITP eine seltene Erkrankung, und Zentren oder Ärzte, die sich auf die Behandlung der ITP spezialisiert haben, gibt es nicht „wie Sand am Meer“. Viele Patienten empfinden es als hilfreich, wenn sie sich selber mit ihrer Erkrankung vertraut machen können.

Wir haben deshalb diese Informationsbroschüre für Sie zusammengestellt. Die Empfehlungen beruhen auf der persönlichen und langjährigen Erfahrung der Autoren. Sie sind keine „in Stein gemeißelten Vorschriften“, denen andere Ärzte und Kliniken folgen müssen. Jeder Arzt hat seinen eigenen individuellen Weg, eine ITP zu behandeln. Diese Broschüre kann und darf das Gespräch mit Ihrem Arzt nicht ersetzen. Wir möchten Ihnen aber so viele Informationen vermitteln, dass alle Beteiligten bei der Diagnostik und Therapie optimal zusammenarbeiten können.

Helfen Sie selber mit, Ihre Krankheit zu bekämpfen.

Was heißt eigentlich ITP?

Die Abkürzung ITP steht für die lateinische Bezeichnung idiopathische thrombozytopenische Purpura, im moderneren Sprachgebrauch auch Immun-thrombozyto-penie genannt. Andere Synonyme sind *Autoimmunthrombozytopenie* oder *immunthrombozytopenische Purpura*. *Idiopathisch* bedeutet spontanes Auftreten ohne eindeutige Ursache; *thrombozytopenisch* heißt Verarmung an Thrombozyten; *Purpura* bezeichnet das typische Blutungsmuster der Haut mit flohstichartigen feinsten Blutungen (Petechien).

Paul Gottlieb Werlhof (1699-1767), praktischer Arzt und königlicher Leibarzt in Hannover, beschrieb 1735 als Erster diese Blutungsneigung, die wir heute als ITP bezeichnen. Deshalb wird sie manchmal auch als Werlhofsche Erkrankung (Morbus Werlhof) bezeichnet.

Thrombozyten („Blutplättchen“) sind kleine Blutbestandteile, die unter dem Mikroskop wie kleine Körner aussehen, die bei Aktivierung (Verletzung, Entzündung, Tumor) „klebrig“ werden, aggregieren und gerinnungsaktive Stoffe freisetzen, damit eine Kaskade aus Gerinnungsfaktoren in Gang bringen und in Vernetzung mit roten Blutkörperchen und Proteinen (Eiweiß) einen Thrombus („Blutpfropfen, Gerinnsel“) bilden, der eine Blutung zum Stillstand bringt. Dies ist bei Verletzungen und Operationen lebenswichtig, kann aber an falscher Stelle auch zur Thrombose (Gefäßverschluss) führen. Die Aufrechterhaltung eines geregelten Gerinnungssystems mit fördernden und hemmenden Komponenten ist für eine an verschiedene Bedingungen angepasste Blutversorgung unverzichtbar. Wir sprechen von Blut-Homöostase (Gleichgewicht). Je nach Stärke der Thrombozyten Verarmung im fließenden Blut kann es zu Blutungskomplikationen kommen. Bei extremer Verarmung (unter 10.000/ μ l) können Spontanblutungen aus kleinsten Gefäßporen entstehen, die – wenn sie im Gehirn auftreten – lebensbedrohende Folgen haben können.

Grundsätzlich unterscheiden wir eine *akute ITP* (meistens bei Kindern im Rahmen eines Infekts mit zeitlich begrenzter Dauer und häufig spontaner Heilung) und eine *chronische ITP* (auch Werlhof'sche Erkrankung) mit langer Dauer > 12 Monaten und nur selten mit Spontanheilung.

Wie häufig ist die ITP ?

Die ITP ist eher selten mit ca. 20-40 neuen Patienten pro 1 Million Einwohnern pro Jahr. In der Wissenschaft nennt man sie deshalb manchmal auch „Orphan Disease“ (engl. orphan „Waise“, disease „Krankheit“).

Wie bekommt man eine ITP ?

Das individuelle Immunsystem eines jeden Menschen hat ständig bei der Immunabwehr zwischen fremd und selbst zu entscheiden. Fremde Strukturen (die Medizin spricht von Antigenen) werden angegriffen und zerstört, eigene Strukturen (z.B. Thrombozyten) unterliegen der sog. Immuntoleranz. Bei einer Autoimmunerkrankung kommt das Immunsystem (z.B. bei einer Infektion durch Antigenähnlichkeit) durcheinander und greift plötzlich eigene Strukturen an (z.B. Gelenke bei Rheuma, den Darm bei Colitis, die Haut bei Schuppenflechte); bei der ITP greift das Immunsystem irrtümlicherweise die eigenen Thrombozyten an. Was dieses Durcheinander auslöst ist bisher nicht bekannt. Man weiß, dass manchmal Infektionen oder Medikamente als Auslöser eine Rolle spielen. Es ist aber noch völlig unklar, wie es dann weitergeht und warum diese fehlgesteuerte Immunreaktion nicht von selbst wieder unterdrückt wird.

Das Immunsystem entwickelt bei der ITP Antikörper gegen Eiweiße auf der Thrombozytenoberfläche (sog. Adhäsionsmoleküle Gp IIb/IIIa, GP Ib, und andere). Diese Antikörper setzen sich dann auf die Thrombozyten und „markieren“ sie für das Immunsystem. Die „markierten“ Thrombozyten werden dann von Immunorganen, insbes. der Milz, abgefangen und zerstört, so dass das fließende Blut – trotz massiver Neuproduktion von Thrombozyten – zunehmend verarmt. Gesunde Thrombozyten haben eine Lebensdauer von 3-10 Tagen, die immunmarkierten nur von wenigen Stunden. Das Knochenmark bildet viele Milliarden Thrombozyten pro Tag nach und kommt offenbar dabei in eine Art Erschöpfung. Neben dem vermehrten Abbau funktioniert nämlich bei der ITP nach neueren Erkenntnissen auch die Neuproduktion nur vermindert, also viel zu viel Verbrauch und verminderter Nachschub.

Hieraus ergeben sich logischerweise auch die therapeutischen Ansätze:

- a. Entfernung des Abbauorgans (Milzentfernung = Splenektomie)
- b. Hemmung der Immuntätigkeit durch sog. Immunsuppressiva (z.B. Kortison)
- c. Übersättigung des Immunsystems (Hochdosisimmunglobuline)
- d. Stimulation der Neuproduktion im Knochenmark (Thrombopoietin Rezeptor Agonisten)

Welche Symptome sind typisch?

Frühsymptome sind verlängerte Blutungszeit, Blutergüsse, verlängerte Menstruation, Nasenbluten, Zahnfleischblutungen, flohstichartige punktförmige Blutungen an Haut und Schleimhäuten (Petechien). Die Milz ist typischerweise nicht vergrößert.

Bei den Laboruntersuchungen findet sich dann eine verminderte Thrombozytenzahl bei verlängerter Blutungszeit. Die übrigen Werte (rote Blutkörperchen, weiße Blutkörperchen) sind normal.

Blutungen - worauf muss man achten?

Blutungen sind das erste Symptom einer ITP und natürlich das beunruhigendste. Wenn man kleine Blutungen (Petechien) an den Beinen hat fragt sich jeder Patient, ob jetzt auch Schlimmeres droht. Studien haben jedoch gezeigt, dass lebensbedrohliche Blutungen – zum Glück – sehr selten sind.

Blutung ist nicht gleich Blutung. Die Mediziner unterscheiden 4 Schweregrade.

Grad I	– Einzelne punktförmige Blutungen (Petechien) – kleine blaue Flecken (sog. Hämatome, Durchmesser unter 10 cm) – Schleimhautblutungen (Mund, Nase) – Nasenbluten (Dauer unter 1 Std. Dauer, Pat. kann Blutung selber zum Stehen bringen) – Blutungen in die weiße Augenbindehaut (nicht in das Augeninnere) – vaginale Blutungen (unabhängig von Menstruation, nicht mehr als 2 Binden / Tag notwendig)
Grad II (nicht transfusionspflichtig)	– Blaue Flecken mit Durchmesser über 10 cm – Nasenbluten länger als 1 Std., Pat. muss zum Arzt gehen und sich Nase „tamponieren“ lassen – Blutung in Augeninneres, ohne dass die Sehkraft beeinträchtigt wird. – vaginale Blutungen (unabhängig von Menstruation, mehr als 2 Binden / Tag notwendig) – Bluterbrechen, Bluthusten, Blut im Urin und im Stuhl. – Nachblutungen aus Punktionsstellen – Blutungen in Muskel und Gelenke
III (transfusionspflichtig)	Alle o.g. Blutungen (ob Nasenbluten, vaginale Blutungen, Bluthusten, Bluterbrechen, etc.), bei denen der Blutverlust so stark ist, dass eine Bluttransfusion gegeben wird.

DISKUSSIONSENTWURF

IV	– Blutungen in das Augeninnere mit Beeinträchtigung der Sehkraft – Alle Blutungen in das Gehirn. – Alle anderen Blutungen, insbesondere Organblutungen, die die Funktion der betroffenen Organe (Gelenke, Muskulatur, Niere, Lunge, etc.) gefährden – Alle anderen lebensbedrohlichen Blutungen
-----------	--

Für einen Patienten mag es schwer verständlich sein, dass sein Nasenbluten, das 50 min anhält oder die blauen Flecken, die nur 9 cm groß sind, vom Arzt als leichte Blutungen (Grad I) bezeichnet werden. Diese Gradeinteilung richtet sich jedoch nicht nach der subjektiven Empfindung des Patienten, sondern nach der Notwendigkeit und Intensität weiterer Maßnahmen. Man wird nicht bei jedem Nasenbluten gleich hochdosiert Kortison, Immunglobuline oder eine Bluttransfusion geben. Umgekehrt muss bei einer Blutung, die Organe gefährdet (Grad IV), alles gemacht werden, was möglich ist.

Es macht auch einen Unterschied, wie lange die ITP schon besteht und ob man seinen Körper und seinen Blutungstyp kennt. Einen Patient, bei dem die ITP gerade erst diagnostiziert wurde, wird man in der Regel schon bei geringen Blutungen (Grad I) behandeln, weil man nicht weiß „in welche Richtung es weiter geht“. Ein Patient mit chronischer ITP, der seine Erkrankung und seine Blutungen kennt, der nie schwere Blutungen hatte und jetzt nur wieder ein paar blaue Flecken, wird in der Regel abwinken und „nur wegen der paar Flecken“ keine höhere Kortisondosis oder andere Therapieintensivierung wünschen.

Wenn bei Ihnen bisher nur Grad I und II Blutungen aufgetreten sind, dann ist es nicht sehr wahrscheinlich, dass ein neuer blauer Fleck Notfallmaßnahmen erfordert, dass sie gleich in die Klinik müssen. Wenn Sie aber in der Vergangenheit transfusionspflichtige oder andere ernste Blutungen hatten, dann ist Vorsicht geboten. Dann sollten Sie auf jeden Fall die Thrombozytenzahl kontrollieren lassen.

Blutungen und/oder Thrombozytenzahl – was ist wichtiger?

Der Normalbereich der Thrombozyten beim Gesunden liegt zwischen

150.000-350.000/ μ l (d.h. pro Mikroliter = pro Millionstel Liter).

ITP Patienten achten sehr auf ihre Thrombozytenzahl. Das ist ganz normal. Eine niedrige Thrombozytenzahl bedeutet aber nicht gleich, dass man große Angst haben muss. Wichtiger als die Thrombozytenzahl ist immer, wie es einem geht, ob man gerade blutet und was in der Vergangenheit bei so niedrigen Thrombozytenwerten passiert ist.

Wenn ein ITP Patient Werte über 100.000/ μ l hat, dann ist das völlig unbedenklich. Auch bei Werten zwischen 50.000 und 100.000/ μ l haben Patienten in der Regel keine Blutungen, so dass allgemein bei konstanten Werten über 50.000/ μ l kein Behandlungsbedarf gesehen wird. Bei hohem Verletzungsrisiko (Klettersport, Kampfsportarten, Skirennläufer etc.) oder großen Operationen sollten jedoch Thrombozytenwerte über 100.000/ μ l angestrebt werden. Hier sollte sich der Patient aber auch überlegen, ob er nicht auf diese Sportarten verzichtet, bis die Werte unter der Therapie besser geworden sind (siehe dazu auch Kapitel „Der Thrombozytenschwellenwert“ auf Seite 17).

Kritisch sind Patienten, bei denen die ITP gerade neu diagnostiziert wurde und die eine Thrombozytenzahl von weniger als 20.000/ μ l haben. Bei so niedrigen Werten ist das Risiko von spontanen Blutungen aus kleinsten Gefäßporen deutlich gesteigert und lebensgefährliche Komplikationen können – wenn auch selten – auftreten. In dieser Situation besteht meist Handlungsbedarf, bei schweren Blutungen sogar mit der Gabe von Thrombozytenkonzentraten (TK), Kortison Stoßtherapie mit hohen Dosen, ggf. hochdosierten Immunglobulinen.

Im Gegensatz zum neu diagnostizierten Patienten wird man bei Patienten mit chronischer ITP und niedrigen Thrombozytenwerten nicht immer gleich „alles Geben was im Schrank ist“. Bei diesen chronischen Patienten kommt es auf die Blutungsvorgeschichte an. Haben Sie früher schon einmal bei so niedrigen Werten geblutet? Wie stark waren diese Blutungen? Haben Sie weitere Risikofaktoren (z.B. Alter, Sturzgefährdung, andere Medikamente, etc.)?

Es gibt also durchaus Patienten, die mit 5000 Thrombozyten/ μ l jahrelang rumlaufen und keinerlei Beschwerden haben. Es gibt andere chronische ITP-Patienten, die schon bei 30.000 Thrombozyten/ μ l Probleme haben. Im Gegensatz zum neu diagnostizierten Patienten sollte man die Therapie bei chronischer ITP nie alleine an der Thrombozytenzahl ausrichten. Dies unterscheidet die ITP von anderen Thrombozyten-Erkrankungen. Beim chronischen ITP-Patienten ist die bisherige Blutungsgeschichte viel wichtiger als die Thrombozytenzahl. Für jeden Einzelfall muss neu entschieden werden, ob die Behandlung intensiviert wird oder nicht. Jeder chronische ITP-Patient ist anders und braucht seine individuelle Beratung und Therapie. Deshalb ist es so wichtig, dass der Patient möglichst immer zum selben Arzt kommt, der ihn schon lange kennt.

Wohin mit meiner ITP: zum Hausarzt oder Facharzt, ambulant oder stationär?

Hausarzt – Facharzt?

Meistens geht man mit Blutungen erst einmal zum Hausarzt und dort wird dann die niedrige Thrombozytenzahl festgestellt. Der Hausarzt überweist den Patienten weiter, in der Regel zu einem Facharzt für Hämatologie und Onkologie.

Die ITP ist eine Bluterkrankung und wird in der Regel von Hämatologen und Onkologen, d.h. Fachärzten für Blut- und Tumorerkrankungen, betreut. Achtung: Sie werden in der Praxis eines Hämatologen viele Patienten mit bösartigen Blut- und anderen Krebserkrankungen treffen. Das heißt aber nicht, dass die ITP eine bösartige Erkrankung ist.

Fachärzte für Hämatologie/Onkologie gibt es nicht „wie Sand am Meer“. Die Praxen sind meist in größeren Städten, und gerade Patienten aus ländlicheren Regionen müssen z.T. viele Kilometer fahren, bis sie einen Facharzt für Hämatologie erreichen. In der Regel müssen die Fahrtkosten vom Patienten selber getragen werden.

Wenn eine ITP neu diagnostiziert oder gerade auf eine neue Therapie eingestellt wird, dann müssen Sie natürlich öfters zum Facharzt. Wenn eine ITP aber in einer stabilen Phase ist, sich die Werte nur wenig verändern und keine oder nur geringe Blutungen auftreten, dann werden viele Hämatologen ihren weiter entfernt wohnenden Patienten von selber vorschlagen, dass der Hausarzt oder ein anderer Facharzt (meist ein Facharzt für Innere Medizin, „Internist“) „vor Ort“ die Blutwerte kontrollieren zu lassen. Dann kann der Patient sich die Werte geben lassen und telefonisch oder per E-Mail mit dem Hämatologen über das weitere Vorgehen abstimmen.

Ambulant – stationär?

Die meisten ITP-Patienten können ambulant behandelt werden. Eine stationäre Aufnahme im Krankenhaus ist die Ausnahme. Bei der neu diagnostizierten Thrombozytopenie wird der Nicht-Hämatologe den Patienten trotzdem häufig in eine Klinik schicken wollen, bis die Situation geklärt ist. Der erfahrene Hämatologe kann jedoch die meisten ITP-Patienten in seiner Praxis oder Ambulanz behandeln. Dies gilt insbesondere für Patienten, die lediglich niedrige Thrombozytenwerte haben und dabei nicht oder nur gering bluten.

Anders ist es bei stärkeren Blutungen. Dann weiß man nicht, ob die Therapie schnell genug anspricht oder ob sich die Blutungen nicht doch noch verstärken. Hier wird auch der Hämatologe in der Regel empfehlen, dass der Patient stationär aufgenommen und sorgfältig beobachtet wird, wie sich die Blutungsneigung weiter entwickelt.

Am Wochenende oder an Feiertagen wird der ITP-Patient mit Beschwerden in der Regel in die Klinik/Notaufnahme gehen. Deshalb sollten alle ITP-Patienten Kopien ihrer Arztberichte und Befunde zu Hause haben und ggf. zum Notdienst oder in die Klinik mitnehmen (nehmen Sie nur Kopien mit, dass Ihre Originale nicht verloren gehen).

Beim Arzt – welche Fragen sind wichtig?

Wenn Sie eine Blutungsneigung haben und das erste Mal zum Arzt oder in das Krankenhaus gehen, dann bekommen Sie viele Fragen gestellt. Eine ausführliche Befragung zur Krankheitsvorgeschichte (der ärztliche Ausdruck dafür ist Anamnese) und eine genaue körperliche Untersuchung sind der erste und wichtigste Schritt zur richtigen Diagnose. Erst danach kommen Labor und technische Untersuchungen. Die Fragen des Arztes unterscheiden sich natürlich, ob Sie sich das erste Mal vorstellen oder ob sie schon öfters bei ihm waren und nur zu einer „Routine“-Untersuchung kommen.

Auf folgende Fragen sollten Sie sich für die Erstvorstellung vorbereiten:

- Seit wann beobachten Sie eine verstärkte Blutungsneigung oder haben Sie eventuell gar nicht geblutet und die niedrige Thrombozytenzahl war nur ein Zufallsbefund bei einer ganz anderen Untersuchung?
- Hat schon früher einmal ein Arzt oder ein Zahnarzt zu Ihnen gesagt, dass Sie stärker bluten als andere Patienten? Wann war das? Gibt es von damals Blutwerte?
- Wenn Sie Blutungen haben,
 - was für Blutungen sind das? Sind das z.B. nur kleine flohstichartige Blutpunkte (der Arzt spricht von Petechien) oder richtige blaue Flecken (Hämatome) an den Armen oder Beinen oder gar am Bauch, an der Brust, im Gesicht?
 - Haben Sie Nasenbluten, Zahnfleischbluten? Wie oft und wie lange dauern diese Blutungen?
 - Haben Sie Blutungen in der Bindehaut am Auge, ggf. mit Sehstörungen?
 - Haben Sie Blutungen aus dem Darm oder aus der Blase (Stuhl bzw. Urin)?
 - Haben Sie Blutungen in innere Organe, Gelenke?
 - Haben Sie schon einmal bei Operationen so stark geblutet, dass der Arzt sie danach darauf angesprochen hat (z.B. beim Zahnarzt, Blinddarm, Gallenblase, bei anderen Operationen)?
 - Bei Frauen wird man nach der Stärke der Monatsblutungen fragen (wie stark, wie viele Tage, sind die Blutungen so stark, dass Sie schon einmal eine Blutarmut, Anämie, Eisenmangel, davon bekommen haben?).
- Wenn Sie keine Blutungen haben, wann war die letzte Blutuntersuchung? Gibt es ältere Blutwerte? Sind Sie schon einmal operiert worden? Wann und wo? Vor Operationen wird häufig ein Blutbild bestimmt. Man kann dann nach den Blutwerten fragen, ob die Thrombozyten damals schon grenzwertig oder vermindert waren?
- Welche anderen Erkrankungen haben Sie, z.B. Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes, Leber- und Nierenerkrankungen, Schilddrüsenerkrankungen, aber auch alle früheren Operationen, Unfälle und Infektionserkrankungen?
- Kennen Sie Ihre Blutgruppe? Haben Sie schon einmal Blut oder Blutprodukte erhalten?

DISKUSSIONSENTWURF

- Welche Medikamente nehmen Sie ein (bitte genaue und **aktuelle** Liste)? Dazu zählen auch Medikamente, für die man kein Rezept braucht (naturheilkundliche Medikamente, Vitamine, Schmerzmittel, „Aufbaustoffe“, etc.). Wichtig ist auch, ob Sie Aspirin nehmen (Acetylsalicylsäure, oft auch als Bestandteil von Kombinations-Schmerzmitteln).
- Haben Sie in den letzten 3 Monaten irgendwelche neuen Medikamente bekommen?
- Trinken Sie Alkohol? Dies ist eine ganz wichtige Frage, weil Alkohol die Thrombozytenzahl erniedrigen kann. Bitte geben Sie auch geringe Mengen an oder wenn Sie früher mehr Alkohol getrunken haben als heute.
- Gibt es in Ihrer Familie - gemeint sind natürlich nur Blutsverwandte - Bluterkrankungen?

Bei Routinebesuchen ist wichtig:

- Sind seit dem letzten Besuch Blutungen aufgetreten? Wann? Wo? Wie stark? Wie lange?
- Falls Sie eine ITP-Therapie bekommen, hatten Sie Nebenwirkungen? Welche?
- Haben Sie andere neue Medikamente bekommen?
- Welche anderen medizinischen Ereignisse sind seit dem letzten Besuch aufgetreten (z.B. Infekte, Zahneingriffe, etc.)?
- Waren Sie zwischenzeitlich bei anderen Ärzten? Warum? Wird eine Operation oder eine andere medizinische Behandlung in nächster Zeit geplant?

Wie kann man Sie erreichen? Bitte geben Sie Ihrem Arzt immer eine aktuelle Adresse und Tel.-Nr., auf der Sie zeitnah zu erreichen sind, falls Blutwerte auffällig sind und er sie rasch zurückrufen muss.

- Kennen Sie Ihre eigene Handy-Nr.? Ggf. aufschreiben, in Notfallausweis eintragen lassen.
- Gibt es einen Angehörigen, den man anrufen kann, falls das Handy ausgeschaltet ist oder wenn nur die Mailbox anspricht?

Wenn Sie zu einem anderen Arzt gehen müssen, z.B. bei Blutungen auf Reisen oder im Urlaub, oder wenn Sie den Arzt wechseln, dann ist es hilfreich, wenn Sie Vorbefunde dabei haben. Machen Sie sich selber Kopien der Arztbriefe und Laborwerte. Damit vermeiden Sie Doppeluntersuchungen. Solche Kopien sind manchmal hilfreicher, als ein „Patientenpass“, der doch nur auf engem Raum einige wenige Informationen enthält.

Wenn Sie ins Ausland fahren, sollten Sie einen kurzen Arztbericht auf Englisch dabei haben. Fragen Sie Ihren Arzt, ob er Ihnen einen solchen Bericht auf Englisch erstellen kann. Die Kosten dafür werden in der Regel von der Krankenversicherung nicht übernommen.

Was ist ein Blutbild?

Die wichtigste Labor-Untersuchung bei der ITP ist das Blutbild.

Bei der Erstuntersuchung werden neben dem Blutbild noch viele weitere Blutwerte abgenommen, weil die ITP-Diagnose zu diesem frühen Zeitpunkt wahrscheinlich noch nicht sicher ist und man andere Erkrankungen erst einmal ausschließen muss. Auf diese weiteren Untersuchungen soll hier nicht eingegangen werden. Auch die Notfalluntersuchungen bei schweren Blutungen werden hier nicht besprochen.

Wenn man eine Routine-Kontrolle hat oder nur wegen einer kleineren Blutung zum Arzt geht wird immer ein sog. Blutbild abgenommen. Zum Blutbild gehören

- die Zahl der weißen Blutkörperchen (Leukozytenzahl),
- die roten Blutkörperchen bzw. der rote Blutfarbstoff (Hämoglobinwert)
- und natürlich die Zahl der Blutplättchen (Thrombozytenzahl).

Die Leukozyten- und Thrombozytenzahl wird meist mit der Einheit „pro Mikroliter“ (=pro millionstel Liter, / μ L) angegeben.

Im Rahmen dieser Routine kann man auch nach Leber-, Nieren-, Gerinnungswerten und Elektrolyten schauen. Das ist aber nicht immer und nicht zwingend notwendig.

Bei Patienten, die längere Zeit ein Kortisonpräparat bekommen (s. Kapitel Kortison S. 18), sollte der Zuckerwert im Blut oder Urin in größeren Abständen geprüft werden.

Ein Blutbild kann aus einem Blutstropfen aus der Fingerbeere oder dem Ohrläppchen (Stich mit einer kleinen Lanzette, wie bei Diabetikern zur Blutzuckerbestimmung) oder –genauer- aus dem Venenblut bestimmt werden. Bei Finger- oder Ohrblut hat man das Ergebnis meist in 15-30 Minuten. Bei Blut aus der Vene dauert das Ergebnis oft länger, ist aber genauer. Bei einem Blutbild aus dem Finger- oder Ohrblut kann es nämlich manchmal vorkommen, dass die Thrombozytenzahl fälschlich erniedrigt ist. Das liegt nicht an den Thrombozyten, sondern hat mit der Technik zu tun (der kleine Stich mit der Lanzette kann die Thrombozyten aktivieren, so dass diese verklumpen). Wenn der Thrombozytenwert im Finger- oder Ohrblut ungewöhnlich niedrig ist, wird der Arzt zur Überprüfung ein zweites Mal Blut aus der Vene abnehmen. Der Thrombozytenwert aus Venenblut ist wesentlich verlässlicher.

Einige Ärzte empfehlen auch einen HIV-Test und eine Untersuchung auf Virushepatitis (Virusinfektion der Leber). Das liegt nicht daran, dass sie ihren Patienten ein Risikoverhalten unterstellen. ITP-Patienten haben jedoch ein höheres Blutungsrisiko und damit eine etwas höhere Wahrscheinlichkeit, zukünftig einmal eine Bluttransfusion oder ein aus Blut hergestelltes Medikament zu bekommen. Außerdem bekommen ITP-Patienten häufig immunhemmende Medikamente, die eine bisher unerkannte Viruserkrankung verschlimmern könnten. Es macht deshalb Sinn, vorher zu prüfen, ob alles in Ordnung ist.

Wie häufig sollen die Blutwerte kontrolliert werden?

Als Erstes müssen Sie beachten, dass die Thrombozytenwerte von Tag zu Tag und von Labor zu Labor schwanken können, genauso wie man nicht jeden Tag und auf jeder Waage genau das Gleiche wiegt. Diese Schwankungen sind normal und bedeuten nicht, dass sich die Thrombozytenzahl maßgeblich verändert hat. Wenn man am gleichen Tag zu verschiedenen Ärzten oder Laboren gehen würde, könnte der Thrombozytenwert einmal 60.000/ μ l, das andere mal 55.000/ μ l und beim dritten mal 68.000/ μ l sein. Das wäre alles im Rahmen der statistischen Streuung vergleichbar und eine ganz normale Schwankung. So kleine Veränderungen bedeuten nicht, dass die Thrombozytenzahl wirklich gestiegen oder gefallen ist.

Wenn eine ITP frisch diagnostiziert wurde, wenn Blutungen aufgetreten sind oder wenn man eine neue Therapie beginnt, wird natürlich häufiger kontrolliert.

Wenn ein Patient aber schon seit längerer Zeit, manchmal seit einigen Jahren, eine ITP hat und keine neuen Beschwerden aufgetreten sind, braucht er eigentlich gar keine Blutbildkontrollen. Viele Patienten fühlen sich aber sicherer, wenn sie wenigstens alle 3-6 Monate ihre Thrombozytenwerte messen lassen.

Es kommt aber auch vor, dass ganz „stabile“ Patienten gar nicht mehr zum Arzt gehen. Das ist natürlich auch nicht richtig. Ein-bis zweimal pro Jahr sollte man auf jeden Fall den allgemeinen Gesundheitszustand und die Blutwerte überprüfen lassen.

Welche Erkrankungen können einer ITP ähneln?

Eine Verminderung der Thrombozytenzahl findet man bei zahlreichen Erkrankungen. Die häufigsten Differenzialdiagnosen (das ist der medizinische Ausdruck für andere Erkrankungen mit ähnlichen Symptomen) sind:

- von Medikamenten ausgelöste Verminderungen der Thrombozytenzahl,
- Leukämien und Lymphdrüsenkrebs,
- Autoimmunerkrankungen wie Rheuma, Lupus erythematodes (Schmetterlingsflechte), Evans-Syndrom (eine Immunerkrankung bei der rote Blutkörperchen und Thrombozyten zerstört werden) etc.,
- Viruserkrankungen,
- Schwangerschaftsthrombozytopenie.

Es gibt natürlich noch zahlreiche weitere Erkrankungen, bei denen die Thrombozyten vermindert sind und die hier nicht aufgezählt wurden. Meist ist bei all diesen Erkrankungen nicht nur die Thrombozytenzahl verändert, sondern auch andere Blutwerte, z.B. die Zahl der roten Blutkörperchen, der weißen Blutkörperchen, die Milz oder die Lymphknoten.

Die häufigste Ursache einer isolierten Thrombozytopenie ist die sog. EDTA-Thrombozytopenie. Das ist keine Krankheit und muss auch nicht behandelt werden. Die EDTA-Thrombozytopenie ist ein reines Laborphänomen. In den üblichen Blutentnahmeröhrchen ist nämlich der Wirkstoff EDTA enthalten, der das Blut ungerinnbar macht. Nur in ungerinnbarem Blut kann man die Thrombozytenzahl überhaupt messen. Bei wenigen Patienten (1-4 ‰) passiert jedoch genau das Gegenteil: EDTA verklumpt die Thrombozyten im Reagenzröhrchen. Die Zahl ist dann fälschlich vermindert. Dann sollte man noch einmal Blut mit einem anderen Röhrchen abnehmen (sog. Citratblut oder Heparinblut). Im Citrat ist die Thrombozytenzahl dann meistens normal.

Welche weiteren Untersuchungen sind wichtig?

Wenn eine ITP neu aufgetreten ist und man noch nicht sicher weiß, ob es wirklich eine ITP oder nicht doch eine andere Erkrankung ist, wird natürlich mehr Blut abgenommen und es werden mehr Laborwerte untersucht, als bei einem späteren Routine-Besuch. Viele Ärzte untersuchen neben dem Blutbild noch folgende Werte:

- Thrombozyten in Citrat-Blut (zum Ausschluss einer EDTA Thrombozytopenie, s. vorhergehendes Kapitel)
- Untersuchung eines Blutausstriches mit dem Mikroskop („Differentialblutbild“)
- Leberwerte, Elektrolyte, Nierenwerte
- Untersuchung auf Virusinfektionen, insbes. Hepatitis
- Untersuchung auf Autoimmunerkrankungen
- Gerinnungswerte (sog. Quick-Wert, PTT, evtl. noch andere)
- Eisenwerte (ob bei wiederholten Blutungen nicht auch noch ein Eisenmangel vorliegt)
- Blutgruppe und Erythrozytenantikörper

Man wird meist auch nach den inneren Organen schauen (Ultraschall von Leber, Milz, Lymphknoten), die Schilddrüse kontrollieren (5% der ITP Patienten haben auch Schilddrüsenfunktionsstörungen), vielleicht die Lunge röntgen und eventuell das Knochenmark punktieren.

Was bringt eine Knochenmarkpunktion?

Die Knochenmarkpunktion soll sicherstellen, dass wirklich keine andere Bluterkrankung als die ITP für die niedrigen Thrombozytenzahlen verantwortlich ist. Die Thrombozyten stammen von ihren Muterzellen im Knochenmark, den sog. Megakaryocyten. Diese werden bei der Knochenmarkpunktion gezielt auf Störungen untersucht. Andere Bluterkrankungen verursachen in der Regel auch andere Laborwerte als nur niedrige Thrombozyten. Zum Beispiel ist dann der rote Blutfarbstoff vermindert (niedriger Hämoglobinwert). Die weißen Blutkörperchen sind nicht im Normbereich oder Milz, Leber, Lymphknoten sind verändert. Wenn solche, für eine ITP untypischen Krankheitszeichen vorliegen, sollte man auf jeden Fall das Knochenmark punktieren lassen.

Bei älteren Patienten oder vor einer Milzentfernung empfehlen viele Ärzte ebenfalls die Knochenmarkpunktion – das ist aber kein Muss. Der Grund liegt einerseits darin, dass bei älteren Patienten andere Bluterkrankungen häufig sind, häufiger als eine ITP. Andererseits will man vor einer Milzentfernung sicher sein, dass man keine andere Erkrankung übersehen hat. Insofern ist die KMP durchaus eine sinnvolle Maßnahme !

Die große Furcht, die viele Patienten vor einer Punktion haben, ist unbegründet. Eine Knochenmarkpunktion ist – in der Hand des Geübten – in der Regel nicht schlimmer, als wenn ein Zahn behandelt wird. Wenn Sie sehr aufgeregt sind, gibt Ihnen der Arzt zusätzlich zur lokalen Betäubung noch ein Beruhigungsmittel. Wenn Sie ein Beruhigungsmittel bekommen sollten Sie aber nicht alleine mit dem Auto nach Hause zurückfahren. Sie sollten die nächsten 24 Std. überhaupt nicht mehr selbst Autofahren. Wenn Sie also ein Beruhigungsmittel wünschen, dann lassen Sie sich am besten zum Arzt bringen und abholen.

Am Tag der KMP sollten Sie sich körperlich schonen. Bei Nachblutung genügt eine lokale Kompression über längere Zeit. Am nächsten Tag sind bereits keine Vorsichtsmaßnahmen mehr nötig.

Wie behandelt man eine ITP?

Die Behandlung der ITP unterscheidet sich, ob die Erkrankung neu aufgetreten ist, d.h. gerade erst diagnostiziert wurde, oder schon Monate oder Jahre besteht.

Bei der neu aufgetretenen ITP wird man in der Regel allen Patienten eine Behandlung anbieten, weil am Anfang die Wahrscheinlichkeit am größten ist, eine dauerhafte Verbesserung der Thrombozytenwerte oder gar eine Heilung zu erreichen. Es gibt nur wenige Situationen, in denen man am Anfang auf eine Behandlung verzichten würde. Das wäre denkbar, wenn die Thrombozyten (seit längerer Zeit) über 50,000/ μ l sind und der Patient nicht blutet.

Wenn der Patient aber schon lange seine ITP hat und auf frühere Therapien nicht ausreichend angesprochen oder einen Rückfall erlitten hat, ist die Situation anders einzuschätzen. Dann ist die Wahrscheinlichkeit, mit einer weiteren Therapie eine Verbesserung der Thrombozytenwerte oder eine Heilung zu erreichen, eher gering. Deshalb wird man einen Patienten mit länger bestehender ITP nur behandeln, wenn er blutet oder ein höheres Blutungsrisiko (Beruf, Sport) hat. Ob die Thrombozyten über oder unter 50,000/ μ l sind, spielt dabei nicht mehr so eine große Rolle. Als kritische Grenze gilt 20,000/ μ l

Man unterscheidet drei Zeiträume:

Akute bzw. neu diagnostizierte ITP

- die ersten 3 Monate
- hier ist das hauptsächliche Therapieziel, eine Besserung der Thrombozytenwerte bzw. eine Heilung zu erreichen und Blutungen zu stoppen bzw. zu vermeiden.

Persistierende ITP

- Zeitraum von 3-12 Monaten, wenn sich trotz der bisherigen Therapie, die ITP noch nicht zurückgebildet hat.
- Hier sind auch Besserung der Thrombozytenwerte und Blutungsprophylaxe noch das Haupttherapieziel. Da die Behandlung jetzt aber schon länger dauert, wird man mehr auf Nebenwirkungen der Therapie achten.

Chronische ITP

- Das ist der Zeitraum nach 12 Monaten.
- Hier ist die Besserung der Thrombozytenwerte „um jeden Preis“ nicht mehr so wichtig. Eine Heilung wird unwahrscheinlich (ist aber nie ganz ausgeschlossen). Man behandelt natürlich bei Blutungen. Nebenwirkungsreiche langfristige Therapien (insbes. Kortison) sind aber zu vermeiden.

Der Thrombozytenschwellenwert

Viele Ärzte und Patienten orientieren sich an einem Schwellenwert von 20,000-30,000 Thrombozyten pro μl . Wie gefährlich niedrige Werte und ob höhere Werte wirklich sicherer sind, wurde nie in größeren Studien geprüft. Diese Einschätzung hat allein historische empirische Gründe.

Die erste amerikanische ITP-Leitlinie von 1996 sah eine zwingende Therapienotwendigkeit bei Thrombozytenwerten unter 20,000-30,000/ μl vor, auch wenn der Patient völlig beschwerdefrei war. Dies war die persönliche Meinung der damaligen Experten und hat dazu geführt, dass viele Patienten über Monate bis Jahre mit Kortison behandelt und z.T. schwerste Nebenwirkungen in Kauf genommen wurden, nur um die Werte über dieser Schwelle zu halten.

Die internationale Leitlinie von 2009 kehrte die Verhältnisse um und gab lediglich vor, dass man bei Werten über 50,000/ μl nicht behandeln muss. Das Vorgehen bei niedrigeren Werten wurde nicht stringent vorgegeben.

Die Experten der neuen amerikanischen Leitlinie von 2010 empfehlen wieder einen Schwellenwert von 30,000/ μl , allein aufgrund der Tatsache, dass dieser Wert allgemein akzeptiert sei. Diese Empfehlung mag der haftungsrechtlichen Absicherung im angloamerikanischen Gesundheitssystem geschuldet sein.

Die Leitlinien aus dem deutschsprachigen Raum haben sich von der strikten Fixierung auf die Thrombozytenzahl gelöst. Sicher steigt das Risiko einer schweren, selten auch tödlichen Blutung, wenn eine Thrombozytenzahl von 30,000/ μl unterschritten wird. Jedoch gibt es große individuelle Schwankungen. Manche Patienten haben jahrelang Thrombozytenwerte unter 10,000/ μl und bluten gar nicht. Andere haben schwere Blutungen bei Werten zwischen 30,000 und 50,000/ μl . Die Ersteren würden bis auf eine subjektive Beruhigung keine deutliche Verbesserung der ohnehin nicht bestehenden Blutungsneigung sehen. Sie würden aber alle Therapienebenwirkungen zu spüren bekommen. Bei den Letzteren ist eine Therapie immer notwendig, egal wie hoch die Thrombozyten sind.

Wie bereits im vorhergehenden Kapitel beschrieben, sollte man auch berücksichtigen, ob die ITP „frisch“ oder „alt“ ist. Man wird beim erstmaligen Auftreten der Krankheit und bei Thrombozytenwerten unter 20,000-30,000/ μl in der Regel eine Behandlung anbieten. Je länger die Krankheit aber andauert, desto unwichtiger werden die absoluten Thrombozytenzahlen im Vergleich zu den klinischen Blutungssymptomen für den Entscheidungsprozess. Die Nebenwirkungen der Therapie müssen gegen den Nutzen abgewogen werden. In späteren Therapielinien wäre es somit kein Fehler, auch bei niedrigen Werten eine abwartende Haltung einzunehmen und (bei guter Aufklärung !!) evtl. gar nicht zu behandeln, solange der Patient nicht oder nur minimal blutet.

Kortison

Kortison ist zunächst einmal der Name für ein Hormon, das unser Körper in der Nebennierenrinde (eine Drüse neben der Niere) bildet. Kortison ist also ein ganz natürlicher Stoff. Ohne Kortison wären wir alle schwer krank (sog. Addison-Erkrankung).

Der Medizin ist es in den 40er Jahren gelungen, Kortison-ähnliche Stoffe synthetisch herzustellen, die stärker sind als unser körpereigenes Kortison. Aufgrund der Ähnlichkeit mit dem natürlichen Hormon bezeichnet man diese Medikamente umgangssprachlich ebenfalls als *Kortison*, auch wenn diese Bezeichnung nicht ganz korrekt ist (genauso wie wir mit dem Begriff „Tempo“ nicht nur das originale Papiertaschentuch der, sondern auch Papiertaschentücher anderer Firmen bezeichnen). Im Folgenden soll deshalb der Begriff *Kortison* - auch wenn es nicht ganz korrekt ist - entsprechend dem allgemeinen Sprachgebrauch für alle Kortison-ähnlichen Medikamente weiter benutzt werden. Ein anderer Ausdruck den Ärzte für Kortison-ähnliche Präparate häufig benutzen, ist „Steroide“ oder „Kortikoide“.

Bei Patienten mit ITP werden häufig die Kortison-ähnlichen Stoffe Prednison, Prednisolon, Methylprednisolon und Dexamethason eingesetzt. Von manchen Ärzten werden möglicherweise noch andere Kortikoide verschrieben, die oben genannten sind jedoch die häufigsten.

Kortison hemmt das Immunsystem. Viele Immunerkrankungen, wie z.B. Rheuma, Asthma, Immunerkrankungen der Haut, der Niere und viele andere sind dank Kortison erst beherrschbar geworden. Das Gleiche gilt für die ITP. Kortison ist eines der ältesten und bewährtesten Medikamente in der Behandlung der ITP. Viele Ärzte sehen Kortison-Präparate deshalb als wichtigste und erste Therapie. Es ist also richtig, wenn viele Patienten, die frisch diagnostiziert wurden, erst einmal Kortison erhalten. Diese Kortison-Therapie sollte aber nur wenige Wochen gegeben und rasch auf die notwendige Erhaltungsmenge reduziert werden, nicht Monate oder Jahre. Ein untrügerisches Zeichen für Überdosierung ist das sog. „Vollmondgesicht“ (Cushing facies).

Probleme entstehen, wenn man Kortison über längere Zeit und in hoher Dosis einnimmt. Die Beschwerden, über die Patienten dann häufig klagen sind:

- Gewichtszunahme, Fetteinlagerung
 - Unruhe, Schlaflosigkeit, psychische Veränderungen,
 - Veränderung der Körperform (rundes Gesicht, dicker Bauch, streifige Haut, wie Schwangerschaftsstreifen),
 - Abbau der Muskulatur an Beinen und Armen (dünne Arme, dünne Beine),
 - Ausdünnung und Verletzlichkeit der Haut,
 - hoher Blutzucker, Diabetes,
 - Osteoporose mit Frakturgefahr
 - Magenbeschwerden bis hin zum Magengeschwür,
 - Pilzinfektionen, aber auch andere Infektionen,
- und vieles mehr.

Früher hat man häufig den Fehler gemacht, immer wieder die Kortison-Dosis zu erhöhen, sobald die Thrombozyten unter 30,000 pro Mikroliter fallen, ohne dass der Patient überhaupt blutete. So haben Patienten z.T. über Jahre Kortison in hoher Dosis erhalten und entsprechende Nebenwirkungen entwickelt. Sicherlich hat dazu auch die Angst mancher Patienten (und Ärzte) beigetragen, bei niedrigen Thrombozyten zu bluten. Letztlich hat man so bei nicht oder wenig blutenden (bis auf ein paar Petechien oder kleine blaue Flecken) Patienten nur den Laborwert behandelt und nicht die Beschwerden.

Wie lange kann man Kortison geben und wie kann man es wieder „ausschleichen“?

Man sollte Kortison-Präparate nicht zu lange geben, sonst entwickeln sich die o.g. Beschwerden. Viele Experten empfehlen, am Anfang einer ITP-Erkrankung Kortison in höherer Dosis zu geben, aber die Dosis dann langsam auszuschleichen, bis man nach 8-12 Wochen (2-3 Monaten) ganz absetzt.

Beispiel:

Woche 1 und 2	100-150 mg Prednison pro Tag
Woche 3	75 mg pro Tag
Woche 4	50 mg pro Tag
Woche 5	25 mg pro Tag
Woche 6	20 mg pro Tag
Woche 7	15 mg pro Tag
Woche 8	10 mg pro Tag
Woche 9	5 mg pro Tag
Woche 10	5 mg jeden 2. Tag
Woche 11	stoppen

Dieser Plan ist nur ein Beispiel. Für jeden Patienten muss eine individuelle Dosis festgelegt werden. Es gibt keinen „richtigen“ oder „falschen“ Absetzplan. Jeder Arzt hat sein eigenes Vorgehen.

Häufig steigen die Thrombozyten am Anfang der Behandlung an, fallen dann aber wieder, wenn man Kortison reduziert. Dann stellt sich die Frage nach einer 2.-Linien Therapie incl. Milzentfernung (siehe die nächsten Kapitel).

Immunglobuline

Unser Immunsystem schützt uns auf verschiedene Arten vor Infektionen. Im Wesentlichen gibt es hierzu zwei Mechanismen: Die unspezifische und die spezifische Abwehr. Die unspezifische Abwehr soll vor allem Krankheitserreger daran hindern in den Körper einzudringen. Wesentliche Teile dieses Abwehrsystems sind also die Haut und ihr Säureschutzmantel, die Magensäure aber auch Schleimhautsekrete. Erst wenn diese Barrieren durchbrochen wurden, werden bestimmte weiße Blutkörperchen (Leukozyten), die sogenannten Fresszellen aktiv. Diese Zellen erkennen körperfremde Krankheitserreger und beseitigen sie. Dies geschieht unabhängig davon, ob der Körper schon einmal Kontakt mit ihnen hatte oder nicht.

Die spezifische Abwehr greift erst ein, wenn die unspezifischen Abwehrmechanismen überwunden wurden. Diese spezifischen Abwehrmechanismen lösen eine spezielle, auf die Krankheitserreger zugeschnittene Immunantwort aus. Eine wichtige Rolle spielen hierbei bestimmte weiße Blutkörperchen, die sogenannten B-Lymphozyten. Diese Zellen wandeln sich nach dem Kontakt mit den Krankheitserregern in die sogenannten Plasmazellen um und produzieren **Antikörper**, die man auch **Immunglobuline** nennt.

Immunglobuline sind vor allem im Blut, aber auch in anderen Geweben, wie z.B. den Schleimhäuten zu finden. Sie haben die Form eines Y und sind mit den beiden oberen Enden in der Lage an Krankheitserreger zu binden und diese so zu markieren. Mit dem unteren Ende können sie dann an bestimmte Bindungsstellen von Fresszellen binden und so zur Zerstörung der Krankheitserreger führen. Ohne diese Immunglobuline ist der Körper nicht in der Lage sich vor Infektionen zu schützen.

Um Immunglobulinpräparate zu gewinnen, müssen die Antikörper aus dem Blutplasma vieler, sorgfältig ausgewählter Blutspender gewonnen werden. Anschließend werden die gewonnenen Immunglobuline mehrfach gereinigt und konzentriert. Diese Reinigungsschritte und die Tatsache, dass alle Blutspender auf Infektionen (Hepatitis B, Hepatitis C, HIV, Syphilis) getestet wurden führen dazu, dass die Wahrscheinlichkeit durch diese Präparate eine Infektion zu übertragen extrem gering ist.

Bei der ITP handelt es sich um eine Autoimmunerkrankung bei der Autoantikörper mit den körpereigenen Thrombozyten reagieren und so zu deren Zerstörung durch die Fresszellen führen. Die Infusion einer hohen Dosis (0,4 – 1,0 g/kg Körpergewicht) von Immunglobulinen führt bei den meisten Patienten mit ITP zu einer Besserung der ITP. Die genauen Mechanismen, die zu dieser Besserung führen sind allerdings unklar. Vermutet wird, dass die hohe Dosis an Immunglobulinen die Bindungsstellen auf den Fresszellen blockiert, so dass die Thrombozyten von den Fresszellen nicht mehr zerstört werden können. Es wird aber auch vermutet, dass es zu einem Eingriff in die Regulation des Immunsystems kommt, der dazu führt, dass die ITP sich bessert. Leider ist der Effekt der Immunglobuline nur vorübergehend, d.h. die Thrombozyten fallen innerhalb von zwei bis vier Wochen nach der Infusion wieder ab. Die Gabe von Immunglobulinen kann dann bei Bedarf wiederholt werden.

DISKUSSIONSENTWURF

Immunglobuline werden bei der ITP in die Vene (intravenös) gegeben und sind im Allgemeinen gut verträglich. Selten werden Nebenwirkungen wie Schüttelfrost, Kopfschmerzen und Fieber beobachtet, die aber spontan wieder verschwinden. Nach der Infusion kommt es bei ca. 80 % der Patientinnen und Patienten zum Anstieg der Thrombozyten und zur Besserung von Blutungen. Dies geschieht meistens innerhalb der ersten 24 – 48 Stunden nach der Infusion. Da der Effekt der Immunglobuline so schnell eintritt, werden sie oft eingesetzt, wenn ein schneller Therapieeffekt erforderlich ist, z.B. bei Blutungen oder vor operativen Eingriffen oder Zahnarztbehandlungen.

Milzentfernung (Splenektomie)

Vor fast 100 Jahren wurde erstmals beobachtet, dass die Entfernung der Milz bei einer ITP die Thrombozytenzahlen verbessert. Die Milzentfernung – der medizinische Ausdruck ist Splenektomie (Splen=Milz, Ektomie=Herausschneiden) - ist somit die älteste Therapie der ITP. Man geht heute davon aus, dass nach der Entfernung der Milz zunächst 90% der Patienten mit chronischer ITP einen so starken Anstieg der Thrombozytenzahlen erreichen, dass sie keiner weiteren Therapie mehr bedürfen. Nach Wochen bis Monaten erleiden dann aber doch einige Patienten einen Rückfall, sodass langfristig (nur) $\frac{2}{3}$ der Patienten profitieren.

Viele Jahre war die Milzentfernung neben dem Kortison die einzige Therapie, die man den Patienten mit chronischer ITP anbieten konnte. Heute sind andere Therapien verfügbar geworden. Der Wunsch der Patienten, die Nebenwirkungen/Folgen der Milzentfernung gegen den Nutzen abzuwägen, ist daher verständlich.

Die Chance der Milzentfernung ist, dass in $\frac{2}{3}$ der Fälle die Thrombozytenwerte auf Dauer deutlich gebessert werden und andere Medikamente, z.B. Kortison, abgesetzt werden können. Bei vielen Patienten kann man sicher auch von Heilung sprechen. Die Risiken und Komplikationen sind jedoch:

- Keine Operation ist harmlos. Ca. 10% der Patienten entwickeln nach einer Milzentfernung Wundinfektionen oder andere Infekte, die mit Antibiotika behandelt werden müssen.
- Ganz selten (weniger als 1%) kann ein Patient an den Folgen der Operation versterben.
- Das Risiko schwerer Infektionen ist nach der Milzentfernung für mehrere Jahre, vielleicht sogar lebenslang etwas erhöht. Deshalb ist vorher eine Impfung nötig.
- Die Thrombozyten können nach der Milzentfernung so stark ansteigen, dass man sie mit Aspirin „bremsen“ muss (Rebound).
- Es kann sogar zu Thrombosen kommen.
- Seltene Fälle eines erhöhten Blutdrucks in den Lungen (sog. Lungenhochdruck) wurden beschrieben.
- Patienten, die in Erdteile mit Malaria oder Babesiose (eine andere seltene Infektionskrankheit) reisen, können schwerer erkranken.
- Vereinzelt kann die Leber die Überfunktion der Milz übernehmen, sodass wieder eine behandlungsbedürftige Thrombopenie resultiert.

Wenn ein Patient stark blutet, deshalb häufig in die Klinik muss oder andere schwere Nebenwirkungen der bisherigen Therapien hat, sollte man die Milzentfernung empfehlen. Die Entscheidung wird deutlich schwieriger, wenn ein Patient zwar niedrige Thrombozyten, aber keine Blutungen hat – und das ist gar nicht selten der Fall.

Bei Kindern ist man mit der Milzentfernung sehr zurückhaltend. Kinder haben häufiger Infekte als Erwachsene. Das Immunsystem ist noch nicht vollständig ausgereift. Deshalb versucht man bei Kindern eine Milzentfernung in den allermeisten Fällen zu vermeiden. Bei Erwachsenen geht man jedoch davon aus, dass das Immunsystem ausgereift ist. Außerdem brauchen $\frac{2}{3}$ der Erwachsenen nach dem Eingriff keine weiteren Medikamente mehr oder sind gar auf Dauer geheilt. Deshalb fällt hier die Empfehlung zur Splenektomie leichter.

Man hat jedoch die Erfahrung gemacht, dass sich heute nur noch ca. $\frac{1}{3}$ der Patienten mit chronischer ITP zur Splenektomie entschließen. Viele Patienten lehnen diesen Eingriff (aus nachvollziehbaren Ängsten) ab und fragen nach sog. Splenektomie-aufschiebenden oder Splenektomie-ersetzenden medikamentösen Therapien. Dies mag zum Teil an einer allgemeinen Furcht vor Verletzungen und Operationen liegen. Schließlich hat man ITP-Patienten von den ersten Tagen der Erkrankung an immer wieder ermahnt, alles was zu Blutungen führen könnte zu vermeiden. Andererseits ist dies aber auch damit begründet, dass in anderen Ländern medikamentöse Therapiealternativen (Thrombopoietin Rezeptor Agonisten und Rituximab) vor der Splenektomie eingesetzt werden können. Aufgrund der bis zum Ablauf des ersten Erkrankungsjahres häufigen spontanen Verbesserungen einer ITP ist das Hinausschieben der Operation auch medizinisch sinnvoll und wird von vielen Leitlinien empfohlen. Wenn es nach dieser Zeit jedoch nicht zu einer spontanen (oder medikamentösen) anhaltenden Verbesserung gekommen ist und die mit Einschränkungen verbundene Blutungsneigung anhält, macht eine Milzentfernung durchaus Sinn. Spontane Verbesserungen einer ITP sind zwar auch noch später möglich, aber nicht so häufig, dass man dies zur Grundlage von Therapieentscheidungen machen könnte.

Ein Problem entsteht, wenn die Krankenversicherung die Kosten für eine Splenektomie-aufschiebende oder ersetzende medikamentöse Therapie nicht übernehmen will. Diese sozialrechtliche Situation kann hier nicht gelöst werden. Bitte beraten Sie sich mit Ihrem Arzt, welche Erfahrung er bei Kostenübernahmeanträgen für Splenektomie-aufschiebende oder ersetzende Therapien mit der gesetzlichen Krankenversicherung gemacht hat. Bei einer medizinisch sinnhaften fundierten Begründung werden die Kassen das nicht ablehnen.

Leider ist die Milzentfernung keine Garantie auf Heilung. $\frac{2}{3}$ der Patienten sind auf Dauer geheilt und das ist schon sehr gut. Leider bedeutet das aber auch, dass bei $\frac{1}{3}$ der Patienten nach der Milzentfernung die ITP nicht geheilt ist. Die meisten Rückfälle nach Milzentfernung ereignen sich im ersten Jahr nach der Operation. Aber auch noch nach Jahren kann in seltenen Fällen eine ITP wiederkommen.

Impfungen bei Milzentfernung

Nach Milzentfernung kann man leichter an Infektionen durch sog. „kapseltragende“ Bakterien erkranken. Das sind Pneumokokken (die Erreger der Lungenentzündung), Meningokokken (Erreger der Hirnhautentzündung) und Haemophilus influenzae B (verursachen Entzündungen von Hals, Nase, Rachen, selten Lungenentzündungen). ITP-Patienten, bei denen aufgrund häufiger oder schwerer Blutungen bzw. bei Therapieresistenz eine baldige Milzentfernung zu den näherliegenden Therapieoptionen zählt, sollten deshalb frühzeitig gegen diese drei Keime (Pneumo-, Meningokokken und Haemophilus influenzae B) geimpft werden.

Manchmal kommt es vor, dass die Milz schon entfernt wurde (im Rahmen einer Notfalloperation), die Impfungen aber noch nicht durchgeführt werden konnten. Dann sollte man trotzdem die Impfungen nachholen. Das Gleiche gilt für Patienten, denen vor langer Zeit die Milz entfernt wurde und die keine Unterlagen mehr über ihre Impfungen haben.

Für weitere Informationen über die Milzentfernung siehe auch:

<http://asplenie-net.org>

Thrombopoetin Rezeptor Agonisten

Obwohl es schon zu Beginn des 20. Jahrhunderts Hinweise gab, dass die Thrombozytopenie bei der ITP nicht nur durch einen erhöhten Abbau der Thrombozyten, sondern auch durch eine Störung der Neubildung im Knochenmark bedingt ist, ist dieser Mechanismus erst in den letzten 30 Jahren zunehmend in den Fokus der Forschung getreten. Nachdem dann 1994 das Thrombopoetin (TPO) als das zentrale Steuerungshormon für die Thrombozytenneubildung entdeckt wurde und es möglich wurde die Spiegel dieses Hormons im Blut zu bestimmen, sah man, dass Patienten, die an einer ITP erkrankt waren eine relative Verminderung dieses Hormons im Blut aufwiesen. Dies führte schließlich zu ersten, erfolgreichen Therapieversuchen mit gentechnisch hergestelltem TPO. Leider führte eine Variante dieser gentechnisch hergestellten TPOs zu immunologischen Unverträglichkeiten, die schließlich zum Abbruch weiterer Untersuchungen führten.

Im Anschluss konzentrierte sich die Entwicklung von Arzneimitteln in diesem Feld darauf Substanzen zu identifizieren, die zwar die Wirkung von TPO haben, aber eine grundsätzlich andere molekulare Struktur aufweisen.

Derzeit sind zwei dieser Substanzen für die Behandlung der ITP zugelassen:

- **Romiplostim = Nplate®** (Firma Amgen GmbH)
- **Eltrombopag = Revolade®** (Firma GlaxoSmithKline GmbH & Co. KG)

Gemäß der Zulassung der europäischen Arzneimittelbehörde dürfen beide Medikamente nur bei erwachsenen, splenektomierten Patienten mit chronischer ITP angewendet werden, die auf andere Therapien nicht ansprechen (z. B. Kortikosteroide, Immunglobuline). Die Anwendung sowohl von Nplate® als auch von Revolade® kann von den behandelnden Ärzten aber als sogenannte Zweitlinien-Therapie für erwachsene, nicht splenektomierte Patienten in Betracht gezogen werden, wenn eine Entfernung der Milz kontraindiziert ist.

Beide Medikamente sind von ihrem grundsätzlichen Wirkungsmechanismus her vergleichbar. Durch ihre Bindung an den sogenannten Thrombopoetin-Rezeptor auf den Vorläuferzellen im Knochenmark, stimulieren sie die Bildung von Thrombozyten und führen so bei ca. 80 % der behandelten ITP-Patienten zu einem Thrombozytenanstieg und damit verbunden zu einer deutlichen Besserung der Blutungssymptomatik. Der grundsätzliche Unterschied zwischen beiden Medikamenten liegt allerdings darin, dass es sich bei Nplate® um eine Injektionslösung handelt, die einmal pro Woche unter die Haut (subkutan) gespritzt werden muss und es sich bei Revolade® um eine Tablette handelt, einmal täglich eingenommen werden muss.

Da Kalzium die Aufnahme von Revolade® erheblich stört wird, darf Revolade® **nicht innerhalb von 4 Stunden** vor oder nach Aufnahme von

- **Milchprodukten** wie Käse, Butter, Joghurt oder Eiskrem

DISKUSSIONSENTWURF

- **Milch oder Milchshakes**, Getränken, die mit Milch hergestellt wurden, Käse, Butter, Sahne, Joghurt oder Eiscreme
- **magensäurebindende Arzneimitteln** zur Behandlung von Verdauungsstörungen
- einigen **Vitamin- und Mineralergänzungsmitteln**, die Eisen, Kalzium, Magnesium, Aluminium, Selen und Zink enthalten

eingenommen werden. Viele Patienten nehmen Revolade® deshalb kurz vor dem Zubettgehen, 4 Std. nach der letzten Abendmahlzeit.

Grundsätzlich werden beide Medikamente gut vertragen. Häufige Nebenwirkungen sind aber Muskel- und/oder Gelenkschmerzen. Auch Kopfschmerzen werden gehäuft gesehen. In großen verblindeten Studien traten Kopfschmerzen aber genauso häufig auf, wie bei den Patienten, die Scheinmedikamente (Placebo) erhielten. Ebenso traten bei der Therapie mit Nplate® und Revolade® Thrombosen auf, aber auch hier konnte bisher beim Vergleich mit Patienten, die mit Placebo behandelt wurden, keine Häufung gezeigt werden. Bekannt ist aber, dass ITP-Patienten ein höheres Thromboserisiko haben, als Gesunde. Bei Revolade® kann es zu Erhöhungen der Leberwerte kommen und bei Patienten mit Leberfunktionsstörungen zu Pfortaderthrombosen. Befürchtungen, dass beide Medikamente zu einer Knochenmarkfibrose führen können, sind bisher nicht bestätigt worden. Zur Klärung dieser Frage werden aber sowohl mit Nplate® als auch mit Revolade® Studien durchgeführt. Einige Patienten, die mit Nplate® behandelt wurden haben Antikörper gegen das Medikament gebildet, die zu einem Wirkungsverlust geführt haben. Diese Antikörper verschwanden nach Absetzen von Nplate®. Darüber hinaus konnte ausgeschlossen werden, dass die Antikörper mit körpereigenem TPO reagierten. Bei der Therapie mit Revolade® konnte bisher keine Antikörperbildung beobachtet werden.

Rituximab (Handelsname MabThera®)

Rituximab ist ein künstlich hergestellter Antikörper. Antikörper sind Eiweiße, die unser Immunsystem bildet, um Krankheiten zu bekämpfen. Bei einer Grippeinfektion bilden wir Antikörper gegen Grippe, und nach wenigen Tagen sind alle Viren vernichtet. Bei Impfungen, z.B. gegen Masern, Röteln, Mumps wird unser Immunsystem durch den Impfstoff angeregt, Antikörper gegen diese Viren zu bilden, damit sie uns bei einer realen Infektion später schützen.

Rituximab ist ein Antikörper, der künstlich hergestellt wird und sich gegen unsere eigenen Lymphozyten richtet. Da Lymphozyten bei der ITP eine wichtige Rolle spielen, versucht man mit Rituximab, die Lymphozyten und damit auch die ITP zu unterdrücken. 1998 wurde erstmals berichtet, dass bei Patienten mit chronischer ITP die Erkrankung durch Rituximab deutlich gebessert wurde.

Rituximab ist kein Wundermittel, und es wirkt auch nicht bei allen Patienten. Man kann aber sagen, dass viele Patienten mit chronischer ITP eine so deutliche Besserung ihrer Werte erreichen, dass sie kein Kortison und keine anderen Medikamente mehr benötigen. Das heißt nicht, dass die Thrombozytenzahlen in den Normbereich steigen. Sie bleiben aber so gut, dass z.B. Kortison abgesetzt werden kann. Die Wirkung hält nicht bei allen Patienten auf Dauer an. Man geht heute davon aus, dass nur ca. $\frac{1}{3}$ aller behandelten Patienten langfristig profitieren.

Rituximab ist in keinem Land der Welt zur Behandlung der ITP zugelassen. Dennoch wird es allgemein als eine wirksame Therapie bei chronischer ITP betrachtet und in den Leitlinien empfohlen. Man gibt üblicherweise eine Infusion 1x pro Woche für 4 aufeinanderfolgende Wochen (also insgesamt 4 Infusionen). Die Behandlung mit Rituximab ist in der Regel gut verträglich. Es wurden aber auch selten ernste Nebenwirkungen berichtet, insbesondere Infektionen und auch Einzelfälle einer sehr seltenen Form von Gehirnentzündung. Es muss offen bleiben, inwieweit diese auf Rituximab oder die immunhemmende Vor- und Begleittherapie zurückzuführen waren. Vor der Gabe von Rituximab sollte auf jeden Fall eine Virushepatitis ausgeschlossen werden. Die Rituximab-Therapie gehört in die Hände des erfahrenen Hämatonkologen !

Rituximab ist teuer und hat keine arzneimittelrechtliche Zulassung für die ITP. Rituximab ist nur für Lymphomerkrankungen und Rheuma zugelassen. In Deutschland haben gesetzlich versicherte Patienten deshalb keinen Anspruch auf Kostenübernahme durch die gesetzliche Krankenversicherung.. Manchmal hilft ein gut begründeter Kostenübernahmeantrag.

Andere Medikamente bei ITP

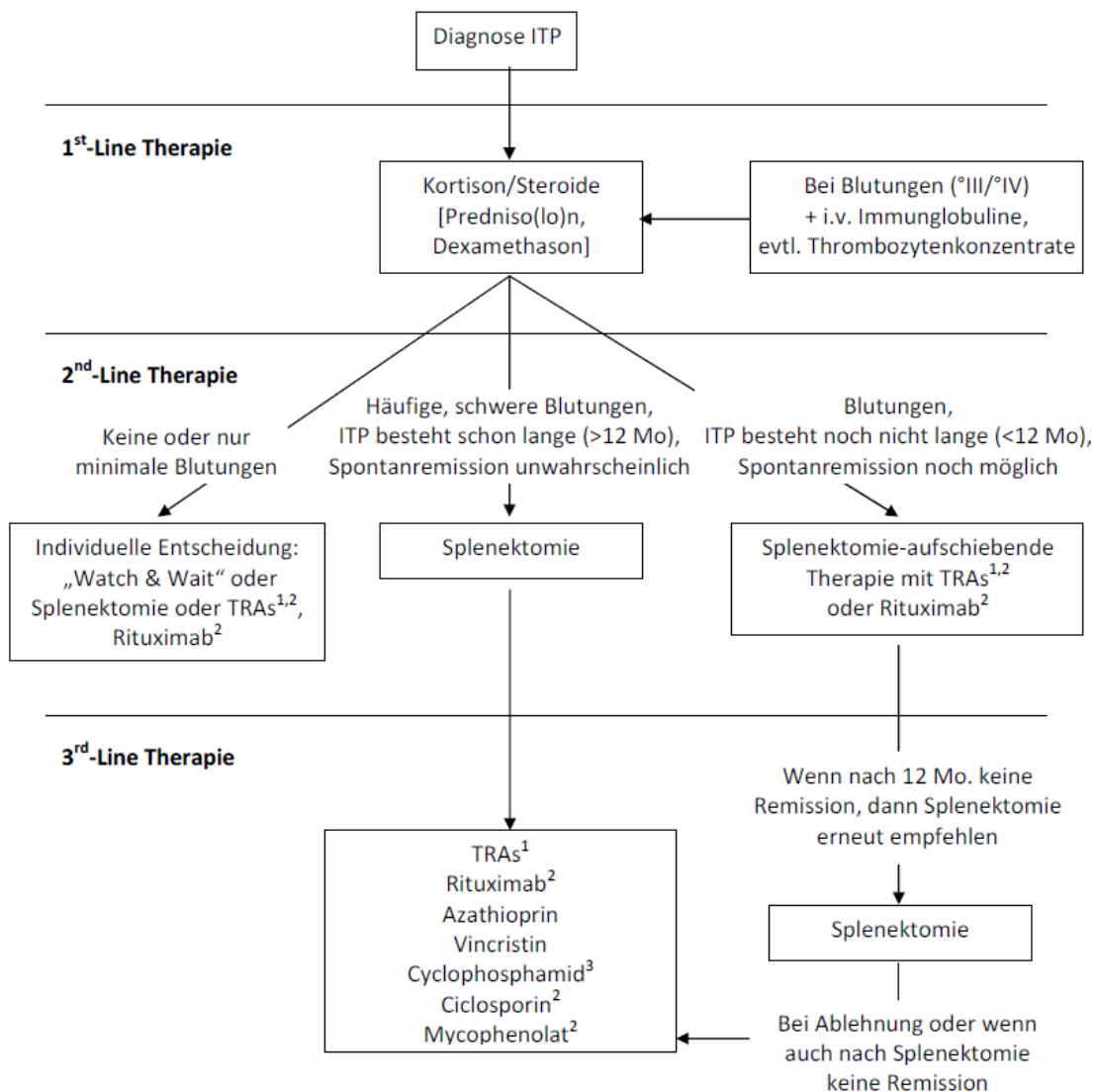
Bei der ITP werden neben Kortison-Präparaten, Rituximab, Thrombopoetin-Rezeptor Agonisten und Immunglobulinen noch zahlreiche andere Medikamente eingesetzt. Bez. Details sprechen Sie bitte mit Ihrem Arzt:

Weitere ITP-Medikamente in alphabetischer Reihenfolge:

- Alemtuzumab: Es gibt einige wenige Fallberichte zu Alemtuzumab bei ITP. Alemtuzumab ist in Europa zurzeit als Arzneimittel nicht zugelassen (Stand Okt. 2013).
- Anti-D Immunglobulin: Das einzige bisher für die ITP zugelassene Präparat (WinRho® SDF) wurde 2009 in der EU wieder vom Markt genommen, ist aber in den USA und anderen außereuropäischen Ländern noch erhältlich. Andere in EU erhältliche Anti-D Immunglobuline sind nicht für die Therapie der ITP zugelassen.
- Azathioprin hemmt Lymphozyten und kann bei chronischer ITP eingesetzt werden, hat aber viele Nebenwirkungen. Man muss die Zahl der weissen Blutkörperchen häufig überwachen.
- Ciclosporin wird eigentlich in der Transplantationsmedizin eingesetzt. Es gibt Fallberichte, dass Ciclosporin bei ITP wirkt. Es ist für die ITP nicht zugelassen.
- Cyclophosphamid ist ein „klassisches“ Zytostatikum, wirkt aber auch hemmend auf das Immunsystem und kann bei bedrohlich verlaufender ITP gegeben werden.
- Danazol ist ein dem Testosteron ähnlicher Wirkstoff. Es gibt Fallberichte, dass es bei ITP wirksam sei. In Deutschland ist Danazol für die ITP nicht zugelassen.
- Dapson ist eigentlich ein Wirkstoff gegen Lepra. Es gibt Fallberichte, dass Dapson bei der ITP wirksam ist. Dapson ist in Deutschland für die ITP nicht zugelassen.
- Mycophenolat wird eigentlich in der Transplantationsmedizin eingesetzt. Es gibt Fallberichte, dass Mycophenolat bei ITP wirksam sein soll. Es ist für die ITP nicht zugelassen.
- Vinblastin ist ein „klassisches“ Zytostatikum. Es wurde in den 80 und 90er Jahren häufig in verzweiferten Fällen bei ITP eingesetzt. Es ist nicht für die ITP zugelassen.
- Vincristin ist ebenfalls ein „klassisches“ Zytostatikum und wurde – genauso wie das mit ihm verwandte Vinblastin - früher häufiger bei ITP eingesetzt. Es ist für die ITP zugelassen, hat aber starke Nebenwirkungen (Nervenschädigung), weshalb es heute nur noch selten gegeben wird, wenn alles andere nicht mehr wirkt.

Abfolge der Therapien

Welche Therapie zuerst (sog. 1st-Line-Therapie), welche als zweite (2nd-Line), als dritte (3rd-Line) eingesetzt wird, kann man nicht in ein festes Schema pressen. Jeder Patient ist anders und braucht seine individuelle Therapiestrategie. Der abgebildete Plan ist keine strenge Vorgabe, sondern eine Empfehlung.



Anmerkungen: TRAs sind Thrombopoietin Rezeptor Agonisten; ¹ im Vergleich zu Rituximab, Azathioprin, u.a. 2nd und 3rd-Line Therapien haben TRAs die bessere Evidenzstärke und den höheren Empfehlungsgrad; ² TRAs haben in D und AU keine arzneimittelrechtliche Zulassung vor Splenektomie (es sei denn, die Splenektomie ist medizinisch kontraindiziert). In der CH sind TRAs vor Splenektomie jedoch möglich. Rituximab ist in keinem Land zur Behandlung der ITP arzneimittelrechtlich zugelassen; ³ Cyclophosphamid ist in D nur zugelassen für bedrohlich verlaufende Immunerkrankungen.

Alternative Behandlungsmethoden

Viele Patienten mit chronischer ITP probieren sog. alternative Behandlungsformen. Dazu gehören Vitaminkuren, Mikronährstoffe, Ginko, Mistel, Akupressur, Akupunktur, Traditionelle Chinesische Medizin, Kolostrum, Reiki, Magnet-Therapie, Ernährungsumstellung, verschiedenste Diäten, aber auch Meditation, Psychotherapie, Gebete und vieles mehr. Man kann sicher lange über den Wert solcher unwissenschaftlicher Verfahren diskutieren. Viele Patienten fühlen sich hierunter besser und sicherer, und manchmal sind diese alternativen Methoden nur ein Ausdruck der Unzufriedenheit mit den bisherigen schulmedizinischen Therapieangeboten.

Es ist nicht möglich, eine dieser alternativen Therapieformen zu empfehlen oder rundweg abzulehnen. Sie sollten Ihrem Arzt aber unbedingt sagen, wenn Sie diese Therapien probieren. Es ist nicht auszuschließen, dass manches naturheilkundliche Präparat Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten hat. Deshalb sollte die Thrombozytenzahl, wenn man solche Therapien beginnt, häufiger kontrolliert werden.

ITP bei Kindern und Jugendlichen

Dies ist eigentlich eine Informationsbroschüre für Erwachsene mit ITP. Die Empfehlungen können nicht 1 zu 1 auf Kinder übertragen werden, weil sich die ITP der Kinder und Jugendlichen im Krankheitsverlauf von der ITP bei Erwachsenen maßgeblich unterscheidet.

Bei Kindern und Jugendlichen beträgt die Neuerkrankungsrate, ähnlich wie bei Erwachsenen, 3 pro 100.000 Kinder pro Jahr.

Die neu diagnostizierte ITP im Kindes- und Jugendalter verläuft in der Regel akut; sie kann spontan, d.h. ohne Ursache, nach einer Virusinfektion, selten auch nach einer Lebendimpfung auftreten (Masern-Röteln-Mumps Impfung 1:40.000). Dies ist aber kein Grund, auf diese Impfungen zu verzichten. Nach einer echten Masern-, Röteln- oder Mumpsinfektion kann es nämlich auch zu heftigen Thrombozytenabfällen kommen. Außerdem erholen sich die Thrombozytenwerte in den allermeisten Fällen rasch wieder spontan(s.u.).

In der Regel kommen die Kinder mit plötzlich neu aufgetretenen Blutungen zum Arzt. Dann wird ein Blutbild bestimmt, das die niedrigen Thrombozytenwerte objektiviert. Die Werte erholen sich in der Regel rasch wieder von selber. Nach 6 Wochen haben 60 %, nach 6 Monaten 80%, nach 12 Monaten 90 % der Kinder wieder Thrombozytenzahlen über 100,000/ μ L. Da sich die ITP im Kindes- und Jugendalter meist so schnell spontan erholt, bedarf sie nur selten einer medikamentösen Therapie. (Quelle: Dickerhoff R, Eberl W. Leitlinie „Immunthrombozytopenie (ITP) im Kindes- und Jugendalter“ Stand 8/2011, AWMF-Register Nr. 086/001 Klasse: S2k. www.awmf.org/leitlinien/detail/II/086-001.html)

Eine chronische ITP, die über Jahre anhält, ist bei Kindern selten. Deshalb gibt es auch keine systematischen Daten zur Therapie chronischer Verläufe. Die betroffenen Kinder sollten in Zentren mit pädiatrisch hämatologischer Expertise betreut werden (in der Regel Univ.-Kliniken).

Es gibt Studien zu den neuen Thrombopoetin Rezeptor Agonisten bei Kindern und Jugendlichen. Ihr Einsatz ist in der Pädiatrie derzeit noch mit kritischer Distanz zu bewerten, da Informationen über Langzeitnebenwirkungen beim Einsatz an Kindern noch nicht vorliegen.

Eine Milzentfernung sollte immer nur die letzte Therapiemöglichkeit sein, wenn alles andere „ausgereizt“ wurde. Man ist mit der Milzentfernung bei Kindern sehr zurückhaltend, weil das Immunsystem noch nicht ausgereift ist. In einzelnen Zentren liegen Erfahrungen mit verschiedenen Therapiekonzepten vor. Ein Standard kann nicht formuliert werden.

ITP bei älteren Patienten mit Nebenerkrankungen

Die ITP ist nicht nur eine Erkrankung junger Menschen. Die Hälfte der Patienten ist über 50 Jahre alt und mit Begleiterkrankungen kombiniert.

Dazu gehören vorrangig unsere sog. „Zivilisationskrankheiten“: Herz- und Gefäßerkrankungen, Diabetes, Bluthochdruck, Übergewicht, Krebs und einige andere mehr. Es wäre also nicht ungewöhnlich, dass man aufgrund einer Herzerkrankung (Beispiele: Vorhofflimmern, Zustand nach Herzinfarkt, Angina pectoris, Schlaganfall u.v.m.) eigentlich ein blutverdünnendes Medikament nehmen muss, dies aber nicht kann, weil die Thrombozyten zu niedrig sind. Niedrige Thrombozyten schützen übrigens nicht vor Herzinfarkt, Schlaganfall oder ähnlichen Gefäßerkrankungen.

Es wird nie Studien geben, ob ASS (umgangssprachlich Aspirin) bei Patienten mit ITP und Herzinfarkt oder ein sog. Vitamin K-Antagonist (z.B. Marcumar®) bei Patienten mit ITP und Vorhofflimmern wirklich sicher ist oder ab welcher Thrombozytenzahl man diese Medikamente geben kann bzw. wieder absetzen muss. Hier müssen Nutzen und Risiken genau abgewogen werden. Der Arzt, der ihre ITP behandelt und der Arzt, der Ihre Herz- oder Gefäßkrankheit behandelt, sollten sich eng miteinander abstimmen. Es sollte alles unternommen werden, um die Thrombozytenzahl möglichst über 100,000/ μ l – manche sagen auch 50,000/ μ l - anzuheben, um gerinnungshemmende Medikamente einzusetzen. Letztlich wird aber immer ein individuelles Risiko verbleiben. Der Patient muss während dieser schwierigen Therapie sorgfältig auf Blutungen als auch auf Beschwerden eines drohenden neuen Gefäßereignisses überwacht werden.

Auch andere Medikamente, die nicht zu den Gerinnungshemmern gehören, können die ITP beeinflussen. Dazu gehören Antibiotika, Antiarrhythmika, Tumorwirkstoffe und viele weitere Medikamente. Diese Wechselwirkungen sind häufig nicht vorhersehbar und treten auch nur bei einigen wenigen Patienten auf. Deshalb gilt hier die Faustregel, dass man, wenn man ein neues Medikament bekommen hat, seine Thrombozytenzahl nach ca. 1-2 Wochen kontrollieren lassen sollte.

Unsere Medizin ist sehr kompliziert geworden. Nicht wenige Patienten müssen täglich 5 oder mehr Medikamente einnehmen. Manchmal wechseln auch die Medikamentennamen, weil die gesetzliche Krankenversicherung ihre Rabattverträge mit den Herstellern geändert hat. Dazu kommen dann noch die Medikamente für die ITP. Schreiben Sie sich immer Ihre Medikamente genau auf, wann Sie welche Tabletten oder Spritzen einnehmen. Schreiben Sie auch „alternative Medikamente“ (Vitamine, Mikronährstoffe, etc.) auf. Sorgen Sie dafür, dass dieser Medikamentenplan bei Änderungen umgehend korrigiert wird. Machen Sie es selber! Sie sollten selber über Ihre Erkrankungen Bescheid wissen!

ITP und Schwangerschaft

Allgemeines

Viele junge Frauen mit ITP fragen sich, ob sie ohne Risiko für sich und das Ungeborene schwanger werden können. Oder bei einer Schwangeren, die bisher gesund war, wird zum ersten Mal ein starker Thrombozytenabfall festgestellt und der Hämatologe diagnostiziert eine ITP in der Schwangerschaft. Was ist zu beachten? Was bedeutet eine ITP für die werdende Mutter?

Anmerkung: Nicht jeder Thrombozytenabfall in der Schwangerschaft ist eine ITP. 5% aller Frauen zeigen während der Schwangerschaft einen leichten Abfall der Thrombozytenzahl von ca. 15-25% (sog. Schwangerschaftsthrombozytopenie). Die Thrombozyten sinken dabei nur selten unter 80,000/ μ l. Die Ursache dieser Veränderung ist unbekannt, auf jeden Fall ist dieser leichte Abfall für Mutter und Kind völlig harmlos. Diese Patientinnen haben keine ITP.

Schwangerschaft und ITP

Auch wenn jede ITP-Patientin ihren eigenen, individuellen Krankheitsverlauf hat, beobachtet man doch häufig, dass die Thrombozytenwerte in der Schwangerschaft abfallen. Es kommt aber nur in seltenen Fällen zu bedrohlichen Situationen für die Mutter oder das Kind. Blutungsereignisse sind bei schwangeren ITP-Patientinnen eher ungewöhnlich. Solange die Thrombozytenzahl über 50,000/ μ l bleibt, kommt es nur in ganz seltenen Fällen zu ernststen Blutungen (incl. vaginalen Blutungen).

Während der gesamten Schwangerschaft sollten die Thrombozytenwerte regelmäßig kontrolliert werden. Der betreuende Hämatologe sollte in enger Abstimmung mit dem Frauenarzt entscheiden, ob und wann eine spezifische Behandlung notwendig wird. Die geplante Art der Entbindung (Kaiserschnitt, vaginal) und andere Begleiterkrankungen müssen bei dieser Entscheidung berücksichtigt werden. Wenn man sich für eine medikamentöse Behandlung der Thrombozytopenie entscheidet, werden üblicherweise Steroide (Kortison), Immunglobuline und in seltenen Fällen auch Thrombozytenkonzentrate gegeben.

Steroide (das ist der Name der Substanzgruppe) bzw. Prednison/Prednisolon (das ist der Name des am häufigsten verwendeten Wirkstoffs aus der Substanzgruppe der Steroide) sollen die immunologische Zerstörung der Thrombozyten bremsen.

Immunglobuline werden intravenös (d.h. in eine Vene) gegeben. Auch sie verhindern den immunologischen Abbau von Thrombozyten. Man kann Immunglobuline wiederholt in der Schwangerschaft anwenden. Andererseits sollte jede Gabe genau abgewogen werden, handelt es sich doch um ein Präparat aus menschlichem Plasma mit den damit verbundenen Risiken.

Thrombozytentransfusionen haben meist nur eine sehr kurze, wenige Stunden anhaltende Wirkung. Die transfundierten Thrombozyten werden genauso wie die körpereigenen rasch vom Immunsystem zerstört. Man gibt Thrombozytenkonzentrate nur in nicht mehr anders beherrschbaren akuten Blutungssituationen.

Nebenwirkungen der Behandlung

Kortisonpräparate haben bei längerdauernder Anwendung deutliche Wirkungen auf den Stoffwechsel der Mutter. Sie werden jedoch in der Plazenta (Mutterkuchen) abgebaut, sodass sie das Kind gar nicht oder nur in geringen Mengen erreichen. Bei der Mutter können Steroide aber zu einer Gewichtszunahme führen, zu Blutdruckveränderungen und Blutzuckeranstieg. Dies sollte durch den betreuenden Frauenarzt regelmäßig kontrolliert und ggf. behandelt werden.

Immunglobuline können bei den ersten Behandlungen selten zu Unverträglichkeitsreaktionen (Schüttelfrost, Fieber, Rückenschmerzen, Blutdruckabfall) führen. Deshalb gibt man Immunglobuline langsam über eine Infusion und unter ärztlicher Aufsicht. Häufiger sind „subfebrile“ Temperaturen (unter 38°C), leichter Schwindel und Unwohlsein, diese Nebenwirkungen gehen zumeist schnell vorüber.

Es gibt kaum Erfahrungen zu den neuen sog. Thrombopoetin Rezeptor Agonisten (Abkürzung: TRAs, das sind die Präparate Nplate® und Revolade®) in der Schwangerschaft. Eine Schädigung des Babys ist nicht auszuschließen. Auch während der Stillzeit sollten TRAs nicht genommen werden (ggf. abstillen). Bei ITP-Patientinnen mit starkem Kinderwunsch, die bisher nur auf TRAs ansprechen und denen noch nicht die Milz entfernt wurde, muss deshalb die Möglichkeit der Milzentfernung vor der Schwangerschaft angesprochen werden. Dann besteht eine gute Chance, während der Schwangerschaft keine TRAs nehmen zu müssen.

Vorsichtsmaßnahmen

Eine schwangere ITP-Patientin muss keine speziellen Vorbeugemaßnahmen treffen die über die Maßnahmen hinausgehen, die sie auch vor ihrer Schwangerschaft beachtet hat. Anstrengungen und schwere Arbeiten sollten vermieden werden. Die Patientin sollte keine Medikamente nehmen, ohne dies mit ihrem Arzt besprochen zu haben. Dies gilt generell für alle Schwangeren, auch ohne ITP.

Die Entbindung

Der Frauenarzt wird die Patientin bzgl. der sichersten Form der Entbindung und Schmerzmedikation unter der Entbindung beraten. Bei diesen Entscheidungen müssen die Thrombozytenzahl und eventuelle Blutungsereignisse bei vorhergehenden Entbindungen mit berücksichtigt werden.

Früher wurde ITP-Patientinnen der Kaiserschnitt empfohlen unter der Annahme, dass dadurch das Geburtstrauma und das Blutungsrisiko für das Kind unter der Geburt geringer seien als bei einer vaginalen Entbindung. Es gibt jedoch keinerlei Daten, die dies unterstützen. Die Entscheidung sollte nicht durch die ITP, sondern allein durch die geburtshilfliche Situation der Mutter bestimmt werden. Dies spricht jedoch nicht gegen eine aktive Einleitung der Geburt aus organisatorischen Gründen, um die Überwachung und Mitbetreuung optimal zu gewährleisten (z.B. keine Entbindung freitags oder am Wochenende, wenn nur Bereitschaftsdienst- oder Rufbereitschaftsärzte verfügbar sind).

Immunglobuline können zu Beginn der Wehen verabreicht werden. Dadurch versucht man, die Thrombozytenzahl unter der Entbindung möglichst rasch zu erhöhen. Frauen, die während der Schwangerschaft Steroide eingenommen haben, müssen in den meisten Fällen vor der Entbindung die Dosis erhöhen. Für eine vaginale Entbindung sollte die Thrombozytenzahl über 30,000 liegen, für einen Kaiserschnitt über 50,000/ μ l. Für eine rückenmarksnahe Anästhesie (sog. Peridurale) will der Anästhesist in der Regel über 80,000/ μ l.

Eine Entbindung mit einer Saugglocke sollte vermieden werden. Das Baby könnte eine verminderte Thrombozytenzahl haben und durch die Saugglocke Blutungen erleiden.

Das Baby

Die ITP ist keine vererbte Erkrankung. Es ist aber möglich, dass die Antikörper der Mutter auch in das Blut des Babys während der Schwangerschaft übergegangen sind, sodass unter der Entbindung und bis zu einer Woche danach das Baby niedrige Thrombozytenzahlen hat. In den allermeisten Fällen brauchen diese niedrigen Thrombozytenzahlen nur überwacht, aber nicht behandelt zu werden. Sollten Blutungen eintreten beim Baby eintreten (man kann aus der Nabelschnur oder nach der Entbindung vom Kind selber eine Probe nehmen), kann man Immunglobuline geben, wonach die Thrombozyten rasch ansteigen. Wenn sich die Thrombozytenzahl des Babys normalisiert hat, sind keine weiteren Rückfälle zu erwarten.

Stillen

Es gibt keinen Grund, dass eine ITP-Patientin ihr Kind nicht stillen kann. Steroide stören nicht die Milchproduktion und bei den üblichen Dosierungen gehen nur minimale Mengen in die Milch über. Im Zweifelsfall sollte diese Problematik mit dem Arzt besprochen werden.

Weitere Schwangerschaften

Wenn vorherige Schwangerschaften mit Blutungen bei der Mutter oder dem Kind einhergegangen sind, besteht das Risiko, dass auch folgende Schwangerschaften nicht unproblematisch verlaufen werden. Bei therapieresistenten Thrombozytenwerten unter 20-10,000/ μ l rät man allgemein von einer Schwangerschaft ab (Alternative: Splenektomie)..

ITP und Zahnarzt

Die normale Thrombozytenzahl eines gesunden Menschen liegt in der Regel zwischen 150,000 und 350,000/ μ l. Bei einer Verminderung der Thrombozytenzahl -wie z.B. bei einer ITP- ist die Blutgerinnung gestört. Das Blutungsrisiko korreliert mit der Stärke der Thrombozytopenie. Oft stellt sich deshalb die Frage, ob man eine Zahnbehandlung durchführen kann.

Das Allerwichtigste: informieren Sie Ihren Zahnarzt!

Bei Patienten mit Thrombozytenzahlen um 50,000/ μ l oder niedriger, sollte der Zahnarzt vor dem Eingriff immer Rücksprache mit dem betreuenden Hämatologen halten, ob eine vorbereitende Behandlung notwendig ist. Eine entsprechende Vorbehandlung braucht meist 1-2 Wochen, deshalb sollte man den Termin beim Hämatologen nicht zu kurz vor den Zahneingriff legen. Planbare Zahneingriffe sollten auch nicht am Freitag erfolgen, weil dann Komplikationen oder Blutungen in das Wochenende fallen könnten.

Thrombozytenzahl	Zahnbehandlung
> 20,000/ μ l	ausreichend für zahnärztl. Reinigung, Zahnsteinentfernung
> 30,000/ μ l	in der Regel ausreichend für einfache Zahnextraktionen
> 50,000/ μ l	empfohlen für komplexe Zahneingriffe (z.B. Weisheitszahnentfernung)
> 30,000/ μ l	in der Regel ausreichend für Leitungsanästhesie

Bei Notfällen ist eine Vorbereitung natürlich nicht möglich. Dann muss der Zahnarzt „loslegen“ und ggf. den Hämatologen im Nachhinein hinzuziehen. Bei zahnärztlichen Eingriffen ist in der Regel immer eine wirksame Tamponade mit Kompression möglich.

Fragen Sie Ihren Arzt, ob sie bei häufigen und stärkeren Zahnfleischblutungen das Medikament Tranexamsäure (Handelsname Cyklokapron®) nehmen sollen. Man verordnet in der Regel 2 Filmtbl. à 500 mg alle 8 Std. (d.h. 2-2-2) für 1-2 Tage. Der Zahnarzt kann auch eine Tranexam-Mundspüllösung verordnen. Die Mundspüllösung gibt es nicht fertig zu kaufen. Sie wird jeweils aus einer im Verhältnis 1:1 mit Wasser verdünnten Ampulle Cyklokapron® hergestellt. Mit dieser Verdünnung wird 3-4x tgl. der Mund gut gespült (30-60 sec. im Mund behalten, danach nicht runterschlucken, sondern ausspucken). Der Patient muss wissen, dass Cyklokapron® – auch wenn die Anwendung als Mundspüllösung sicher erscheint - für diesen Einsatzzweck in Deutschland arzneimittelrechtlich nicht zugelassen ist.

Man sollte dem Zahnarzt mitteilen, ob die Milz entfernt wurde oder ob gerade eine andere Form der immunhemmenden Therapie läuft. Manche Zahnärzte verordnen dann eine Antibiotikaphylaxe, insbesondere vor größeren Eingriffen. In der Literatur gibt es keine Daten, die für oder gegen eine Antibiotikaphylaxe sprechen. Deshalb wird der Zahnarzt aus seiner Erfahrung selber entscheiden. Eine Prophylaxe sollte aber immer dann angeboten werden, wenn der Patient in der Vergangenheit nach Zahneingriffen Fieber oder generell, aufgrund seiner ITP, schon einmal schwere Infekte entwickelt hat.

ITP und Impfungen

Auch bei gesunden Menschen werden selten kurzfristige Absenkungen der Thrombozytenzahlen nach Impfungen beschrieben (z.B. Häufigkeit bei Masern-Röteln-Mumps Impfung: 1:40,000). Diese kurzen Absenkungen sind keine ITP.

Fälle von dauerhaften Thrombozytopenien, wie bei einer chronischen ITP, sind nach Impfungen so selten, dass es sich auch um zufällige Assoziationen handeln könnte. Aktuelle Studien finden keine Häufung von Patienten mit chronischer ITP nach Impfungen. Bei den seltenen Patienten, bei denen ein Zusammenhang zwischen ITP und einer vorhergehenden Impfung doch möglich erscheint, sollten weitere Impfungen vermieden werden.

Es gibt keine Untersuchungen, ob bei Patienten, die eine ITP haben, eine Impfung einen Rückfall oder eine Verschlimmerung der Thrombozytopenie hervorrufen kann. Wenn die Impfung unterlassen wird und der Patient dann an der Infektion erkrankt, hat er möglicherweise ein höheres Risiko, dass die Infektion die Thrombozytopenie verschlimmert. Jeder ITP-Patient sollte deshalb zu den von der Impfkommision empfohlenen Impfungen und auch zur Grippe- und Lungenentzündungs (sog. Pneumovax)-Impfung ermutigt werden.

Lebendimpfungen sind bei immunsupprimierten Patienten in der Regel kontraindiziert. Fragen Sie vor einer Impfung Ihren Arzt. Es gibt nur noch wenige Impfstoffe mit lebenden, abgeschwächten Viren (z.B. Masern, Röteln, Mumps, Gelbfieber, Liste nicht vollständig). Ein etwas häufiger eingesetzter Lebendimpfstoff ist der Grippeimpfstoff Fluenz®, der in die Nase gesprüht wird.

Impfstoffe sollten bei schwerem Thrombozytenmangel auch möglichst nicht intramuskulär, d.h. nicht in den Muskel gespritzt werden. Meist ist eine Impfung subkutan, d.h. unter die Haut, auch möglich (gute lange Kompression!).

ITP-Patienten, bei denen aufgrund häufiger oder schwerer Blutungen bzw. bei Therapieresistenz eine baldige Milzentfernung erwogen wird, sollten frühzeitig gegen sog. Pneumo-, Meningokokken und Haemophilus influenzae B geimpft werden. Siehe auch Kapitel Impfungen bei Milzentfernung, Seite 24.

Bei allen ITP-Patienten empfiehlt sich eine Hepatitis B-Impfung, weil eine Bluttransfusion oder die Gabe von anderen Blutprodukten ein Infektionsrisiko mitbringen.

Wenn zur Behandlung der ITP die Gabe des Medikaments Rituximab (Mabthera®) geplant wird, sollten – natürlich nur wenn genug Zeit ist - die Impfungen vorher gegeben werden. Nach einer Therapie mit Rituximab sind Impfungen weniger und unsicher wirksam. Bis zu 6 Monate nach Rituximab-Gabe ist die Wirksamkeit von Impfungen eingeschränkt.

ITP und Sozialrecht

Der Grad der Behinderung (GdB) und der Grad der Schädigungsfolgen (GdS) sind ein Maß für die körperlichen, geistigen, seelischen und sozialen Auswirkungen einer Funktionsbeeinträchtigung aufgrund eines Gesundheitsschadens. Die folgenden Informationen können nur eine grobe Orientierung bieten und erheben keinen Anspruch auf formale Korrektheit und Vollständigkeit. Für weitergehende Fragen sollte ein Fachberater der Ämter für Soziale Angelegenheiten, der Agentur für Arbeit oder anderer Beratungsstellen in Anspruch genommen werden.

Es gibt keine GdB/GdS-Tabelle speziell nur für die ITP. Man wird sich in der Regel an den Empfehlungen für „sonstige Blutungsleiden“ orientieren.

Sonstige Blutungsleiden	GdB/GdS
Ohne wesentliche Auswirkungen	10
Mit mäßigen Auswirkungen	20-40
Mit starken Auswirkungen (starke Blutungen bereits bei leichten Traumen)	50-70
Ständige klinisch manifeste Blutungen	100

(Spontanblutungen, Gefahr lebensbedrohlicher Blutungen)

Zitiert nach: Anlage zu § 2 der Versorgungsmedizin-Verordnung vom 10. Dezember 2008

Fundstelle: http://www.gesetze-im-internet.de/versmedv/anlage_8.html

Als schwerbehindert gelten alle Personen mit einem GdB von mindestens 50, der vom Versorgungsamt oder dem Amt für Soziale Angelegenheiten festgestellt wird. Bei einem Behinderungsgrad von mindestens GdB 30 kann man unter bestimmten Voraussetzungen durch die Agentur für Arbeit gleichgestellt werden, d.h. man kann bestimmte Rechte erhalten, die grundsätzlich erst ab einem GdB von 50 bestehen.

ITP und Reisen

Grundsätzlich kann man mit einer ITP verreisen. Warum sollte jemand, der mit seinen Medikamenten gut eingestellt ist und wenig oder gar nicht blutet, nicht eine Reise unternehmen?

Dabei ist natürlich auch gesunder Menschenverstand gefragt. Reisen in Länder mit schlechter, nur schwer erreichbarer oder gar fehlender medizinischer Versorgung bergen immer ein Risiko. Man muss für sich selber abwägen, ob man dieses Risiko eingeht. Auch sollte man als ITP-Patient im Urlaub Sportarten und andere Aktivitäten mit Verletzungsrisiko vermeiden.

Wenn ein ITP-Patient aber gerade erst eine neue Therapie mit instabiler Einstellung begonnen hat oder wenn er immer wieder blutet und häufig den Arzt aufsuchen muss, sollte er sich seine Reise wirklich gut überlegen oder auf später verschieben.

Häufig stellt sich die Frage, ob ein ITP-Patient aufgrund des Unterdrucks im Flugzeug ein erhöhtes Blutungsrisiko hat. Der Kabinendruck eines normalen Passagierflugzeugs entspricht dem Luftdruck in 2000-2400 m Höhe. Den Autoren sind keine Blutungen durch diesen leicht verminderten Druck bekannt. Man sollte auch Folgendes bedenken: Wenn man auf die Zugspitze (2900 m) oder den Watzmann (2700 m) steigt, wäre der Druck niedriger als in einem Flugzeug. Vom Tauchen (tiefer als 2 m) wird abgeraten, es sei denn, ein Taucharzt äußert keine Bedenken.

Alle ITP-Patienten sollten vor einer Reise mit ihrer Krankenversicherung klären, ob die Versicherung auch im Ausland die Kosten vollständig oder ggf. bis zu welcher Höhe übernimmt. In der Regel brauchen gesetzlich Versicherte eine private Auslands-Krankenversicherung. Dies gilt insbesondere für Reisen außerhalb Europas (z.B. USA, Asien). Auch „privat“ Krankenversicherte sollten sich vorher bei ihrer Versicherung erkundigen.

Patienten mit chronischer ITP sollten außerdem klären, ob andere Reiseversicherungen (Reiserücktrittskostenvers., Reiseabbruchversicherung, Heimtransport, etc.) im Falle einer Blutung oder anderen ITP-bedingten Gesundheitskomplikationen zur Leistung bereit bez. verpflichtet sind und inwieweit die chronische ITP-Erkrankung vorher mitgeteilt werden muss. Bei manchen Versicherungen spielt es eine Rolle, ob die ITP in den letzten 6 Monaten ärztlich behandelt wurde oder so stabil war, dass sie keiner Behandlung bedurfte. Klären Sie ggf. mit der Versicherung, ob sie ein ärztliches Unbedenklichkeitsattest benötigen, wie alt dieses sein darf und was genau in diesem Attest stehen muss (die Kosten für Reiseatteste sind in der Regel vom Patienten selber zu tragen).

Auf der Internetseite der Amerikanischen Selbsthilfeorganisation (www.pdsa.org) gibt es den Link: „Resources“ → „Find an ITP Doctor“, der bei der Suche nach einem ITP-Arzt im Ausland hilfreich sein kann.

ITP und Sport

Viele ITP-Patienten fragen sich, ob sie Sport machen können. Körperliche Aktivität und Sport sind grundsätzlich immer gut! Sie erhöhen die Leistungsfähigkeit, verbessern das Wohlbefinden, stärken die Abwehrkräfte und wirken Nebenwirkungen der Therapie entgegen (z.B. Gewichtszunahme und Muskelabbau durch Kortison).

Es gibt keine „offiziellen“ Empfehlungen, welche Sportarten bei ITP gut sind und welche man vermeiden sollte. Wie beim Reisen (s. vorhergehendes Kapitel) gilt auch hier der gesunde Menschenverstand. Die realistische Einschätzung der eigenen Leistungsfähigkeit ist dabei eine wichtige Grundvoraussetzung.

Kampf- und Kontaktsportarten (Boxen, Karate, Rugby, Fußball, etc.) sind natürlich mit Verletzungen verbunden und deshalb nicht zu empfehlen. Das Gleiche gilt für andere Sportarten mit hohem Verletzungsrisiko (Motorradfahren, Skateboard, Skifahren, Klettern Tauchen etc.). Deutlich geeigneter sind z.B. Fahrradfahren (mit Helm!), viele Leichtathletik-Sportarten, Joggen, Walking, Tischtennis, etc. Auch Schwimmen ist eine sehr gute Sportart. Man muss sich aber vor Erkältungen hüten, gerade bei Einnahme immunhemmender Medikamente. In einem Fitness-Studio wird man sicher auch kompetent beraten und kann sich einen entsprechenden Trainingsplan zusammenstellen lassen.

Für Kinder und Jugendliche ist die Teilnahme am Schulsport unbedingt zu empfehlen und meist auch möglich. Der Lehrer und der Arzt sollten natürlich Bescheid wissen, ebenso die Mitschüler.

Wie helfe ich mir selber? Wer kennt wen?

In Deutschland gibt es nach Kenntnis der Autoren 3 größere Patienten-Selbsthilfegruppen, die regelmäßige Treffen veranstalten. Viele Patienten empfinden es als sehr hilfreich, sich mit anderen Betroffenen austauschen und so neue Informationen sammeln zu können.

ITP-SHG Giessen:

www.itp-information.de

Kontakt: Fr. G. Arnold (über Homepage)

ITP-SHG Hamburg:

www.morbus-werlhof.de

Kontakt: Fr. M. Hass (über Homepage)

ITP-SHG Sömmerda:

Kontakt: Fr. S. Riese (s-riese@t-online.de)

Die **ITP-Selbsthilfegruppen aus den USA und in Großbritannien** sind wesentlich größer und professioneller organisiert. Auch hier ist ein Blick auf die Homepage im Internet sicherlich empfehlenswert.

USA: Platelet Disorder Support Organisation: www.pdsa.org

Großbritannien: ITP Support Association: www.itpsupport.org.uk

Ansprechpartner bei weiteren Fragen

Bitte wenden Sie sich zuerst an Ihren betreuenden Haus- oder Facharzt.

Neben zahlreichen Patienten haben diese Experten an der Broschüre mitgewirkt und stehen für allgemeine Fragen ebenfalls gerne zur Verfügung

Dr. med. Wolfgang Abenhardt
MVZ Onkologie
Prielmayerstr. 1
80335 München
Tel.: (089) 4522 5627
FAX: (089) 5504 242
E-mail: info@onkologie-elisenhof.de

PD Dr. Oliver Meyer
Charité
Universitätsmedizin Berlin
Institut für Transfusionsmedizin
Campus Benjamin Franklin
Hindenburgdamm 20
12203 Berlin
Tel.: +49 30 450 553268
Fax: +49 30 450 7 553268
E-mail: oliver.meyer@charite.de

Prof. Dr. med. Axel Matzdorff
Caritasklinikum Saarbrücken, St. Theresia
Rheinstrasse 2, 66113 Saarbrücken
Tel.: (0681) 406 - 1101
FAX (0681) 406 - 1103
E-mail: a.matzdorff@caritasklinikum.de

Abschließende Stellungnahme

Patienten und Ärzte, medizinische Laien und Experten haben gemeinsam diesen Text erstellt. Dies ist ein erster Entwurf und soll noch weiter überarbeitet werden. Bitte ergänzen Sie, was Sie für wichtig halten. Bitte kommentieren Sie, was nach Ihrer Meinung geändert werden sollte. Die Arbeit an dieser Patientenbroschüre ist nicht abgeschlossen.

Sämtliche Aussagen sind ausschließlich als Hilfen zur Entscheidungsfindung intendiert und nicht geeignet, einen medizinischen Standard im sozial- oder strafrechtlichen Sinne zu definieren. Gewähr und Haftung für die Richtigkeit, Vollständigkeit, Aktualität, Qualität und jederzeitige Verfügbarkeit der Textinhalte und Quellenangaben kann nicht übernommen werden. Haftungsansprüche, welche sich auf Schäden materieller oder ideeller Art beziehen, die durch die Nutzung oder Nichtnutzung der dargebotenen Informationen bzw. durch die Nutzung fehlerhafter und unvollständiger Informationen verursacht wurden, sind ausgeschlossen. Soweit Gesetze, Normen, Verordnungen o.ä. zitiert werden, wird keine Gewähr für die Richtigkeit bzw. Aktualität übernommen. In Zweifelsfällen sind die Originalquellen heranzuziehen. Für Angaben über Verfahrensweisen oder Anwendungen, Applikationsformen und Dosierungen wird keine Gewähr übernommen. Jeder Benutzer ist angehalten, z.B. durch Lesen der Gebrauchsanweisung von medizinisch-technischen Geräten oder dem Studium des Beipackzettels von verwendeten Präparaten und gegebenenfalls zusätzlicher Konsultation eines Spezialisten oder weiterer Literatur festzustellen, ob die dort angegebenen Empfehlung zur Anwendung bzw. zur Dosierung oder die Beachtung von Kontraindikationen gegenüber den Angaben in dieser Infobroschüre abweicht. Jede Anwendung, Applikation oder Dosierung erfolgt auf eigene Gefahr des Benutzers. Die Angaben in dieser Broschüre sind kein Ersatz für eine individuelle professionelle Beratung oder Behandlung durch ausgebildete und anerkannte Fachleute.