



# SOCIALSTYRELSEN

## Immun Trombocytopeni

- [Beskrivelse](#)
- [Mere faglig viden](#)
- [Betydningen af en god udredning](#)
- [Andre med samme diagnose?](#)
- [Links](#)

[A](#) [B](#) [C](#) [D](#) [E](#) [F](#) [G](#) [H](#) [I](#) [J](#) [K](#) [L](#) [M](#) [N](#) [O](#) [P](#) [Q](#) [R](#) [S](#) [T](#) [U](#) [V](#) [W](#) [X](#) [Y](#) [Z](#) [Ø](#) [0-9](#)

## Immun Trombocytopeni

Andre betegnelser:	Autoimmun trombocytopenisk purpura, ITP, Idiopatisk trombocytopenisk purpura
Beskrivelse	Ikke-arvelig blodsygdom med øget nedbrydning af blodets blodplader og blødningstendens. Sygdommen skyldes dannelse af antistoffer, som reagerer med blodpladerne og fører til deres destruktion i milten.  Optræder i en akut form, ofte hos børn i forbindelse med en virusinfektion, og en kronisk form hos voksne, hyppigt i forbindelse med anden sygdom, f.eks. bindevævssygdom eller leukæmi. Symptomerne er små punktformede eller evt. større blødninger i hud, slimhinder og evt. mave-tarm kanal. Diagnosen stilles ved undersøgelse af blod og knoglemarv. Prognosen er god.
Nye tilfælde:	Ca. 50 nye tilfælde om året i Danmark.
Kilde:	Medicinsk Kompendium, 15. udg., side 1810-1812.
Forfatter	Læge, John-Erik Stig Hansen
Udarbejdet:	Juli 1999



# SOCIALSTYRELSEN

Andre med samme diagnose?

Der findes en forening for denne diagnose: [Danmarks Bløderforening](#)

Betydningen af en god udredning

Det er meget vigtigt, at der foretages en grundig udredning, som tydeliggør de forskellige symptomer, den sjældne diagnose indebærer for den enkelte. Der kan være tale om såvel lægefaglige, motoriske som psykosociale udredninger.

Syndromer kan ofte have sammensatte symptombilleder, der nødvendiggør en udredning af flere problemstillinger så forskelligartede som indlæringsvanskeligheder, smerter og organfejl. Det kan være naturligt at fokusere på det mest udtalte symptom, men manglende opmærksomhed på andre symptomer skaber risiko for fejludvikling. En række sjældne diagnoser kompliceres yderligere af, at handicappet er usynligt. Fx træthed, dårligt immunforsvar og kognitive problemer.

For at kunne yde mennesker med en sjælden diagnose den nødvendige medicinske behandling og sociale støtte er det derfor vigtigt at være opmærksom på både de enkelte symptomer og det samlede billede for den enkelte.

Mere faglig viden:

[Rigshospitalet \(Hæmatologisk Klinik\)](#)

Hæmatologisk Klinik

Afsnit 4042

Blegdamsvej 9

2100 København Ø

Danske og nordiske links:

[rarelink.dk](#)

Nordisk linksamling. Information om sjældne handicap og kontaktmuligheder.

Informationen er produceret af offentlige videnshavere på sjældne-handicap-området i Danmark, Norge, Sverige og Finland.

[Ugeskrift for Læger](#)

Den danske lægeforenings videnskabelige tidsskrift. Primært målrettet læger og andre i sundhedssektoren.

[Sociale profiler fra Sjældne Diagnoser](#)

Paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser gennemførte fra 2006-2009 projektet

"Retssikkerhed for mennesker med sjældne handicap i de nye kommuner". Resultatet er en række dialogværktøjer under betegnelsen "Sociale profiler"

Internationale links:



# SOCIALSTYRELSEN

## Orphanet

En database med information om sjældne sygdomme. Database indeholder en encyklopædi med beskrivelser, hvorfra der linkes videre til forskellige services, blandt andet foreninger og netværk. Artiklerne kan læses på både engelsk og fransk.

## OMIM

Online Mendelian Inheritance in Man Database med information om menneskelige gener og genetiske sygdomme og afvigelser. Informationen er på engelsk og målrettet læger og andre med medicinsk indsigt.

## NORD

The National Organisation for Rare Disorders. Database med beskrivelser af sjældne sygdomme. NORD er et non-profit, frivillig sundhedsorganisation. Informationen er på engelsk.

## PubMed

En service fra U.S. National Library of Medicine som giver adgang til den bibliografiske database Medline samt anden biomedicinsk information. Informationen er på engelsk og målrettet læger og andre med medicinsk indsigt.

## eMedicine

En database med kvalitetssikret information om en bred vifte af sygdomme og syndromer, almindelige og sjældne, genetiske og ikke-genetiske. Informationen er på engelsk og primært målrettet læger.

## Children's Hospital Boston

Et af USA's største børnehospitaler beliggende i Boston. De har en række beskrivelser på engelsk af sjældne diagnoser. Informationen er på engelsk og målrettet både fagpersoner og private.

## Medpedia

Medpedia er et Wikipedia inspireret site (vidensdeling på nettet), hvor fagfolk fra hele verden skriver om viden indenfor den medicinske verden. Teksterne er på engelsk, og henvender sig både til fagfolk og private.



# SOCIALSTYRELSEN

## Mayo Clinic

Mayo Clinic består af en gruppe non-profit hospitaler i USA. Informationen er på engelsk og målrettet til alle.

## Madisons Foundation

Madisons Foundations hjemmeside giver informationer til forældre om sjældne og alvorlige sygdomme hos børn. Informationen er på engelsk. Deres beskrivelser er skrevet af læger fra University of California in Los Angeles (UCLA).

## Health on the Net foundation

Health on the Net (eller HON) er en non-profit, ikke-statslige organisation, som arbejder for at fremme, og vejledende om, pålidelige online medicinske og sundhedsmæssige oplysninger. Informationen er på engelsk og målrettet både fagpersoner og ikke fagpersoner.

## National Institutes of Health (NIH) Office of rare diseases (ORD)

ORD er den amerikanske sundhedsstyrelses (NIH) afdeling for sjældne diagnoser. Deres hjemmeside er en portal til information og research om sjældne diagnoser. Informationen er på engelsk og målrettet både fagpersoner og private.

Erfaringer fra andre med samme diagnose:

Den svenske bløderforening, Förbundet Blödarsjuka i Sverige, har en kortfattet beskrivelse af ITP.

The ITP support Association - en engelsk støtteorganisation hvis formål det er at fremme og bedre forholdene for personer med ITP og deres familier. Indeholder bl.a. anbefalinger vedr. vaccinationer fra et 'Medical Board'.

The ITP Society of the Children's Blood Foundation giver flere informationer om idiopatisk trombocytopenisk purpura samt yderligere links.

Desuden findes ITP People Place, som er dannet af og for personer, der er berørt af. Der er tale om et omfattende site med mulighed for udveksling af erfaringer og spørgsmål/svar.

Læs også:

- Danmarks Bløderforening har udgivet "**En håndbog for patienter og pårørende**"