

Guía de recursos

Lo que necesita saber para ayudar a generar conciencia sobre la PTTc



Acerca de la PTTc y el kit de herramientas de recursos

La púrpura trombocitopénica trombótica congénita (PTTc), o síndrome de Upshaw-Schulman, es una afección rara y grave en la que se forman pequeños coágulos de sangre en los vasos sanguíneos debido a una deficiencia de la enzima A desintegrina y metaloproteinasas con motivos de trombospondina 13 (ADAMTS13), lo que provoca recuentos bajos de plaquetas y destrucción de glóbulos rojos.¹⁻³ Esta afección puede ser potencialmente mortal.¹⁻² Las organizaciones que respaldan las enfermedades raras desempeñan un papel fundamental en el abordaje de las necesidades de las personas y las familias afectadas por la PTTc. Al brindar acceso a información, recursos y comunidades de apoyo precisos, las organizaciones pueden fomentar conexiones que reducen los sentimientos de aislamiento y facultan a las personas afectadas para que manejen esta afección compleja.

Cómo usar el kit de herramientas de recursos

Como organización, usted tiene el poder de tener un impacto significativo en las vidas de quienes viven con PTTc. Al generar conciencia, puede fomentar una mayor comprensión y apoyo para esta afección rara. Para ayudar, hemos preparado una serie de publicaciones en redes sociales listas para usar, completas con posibles hashtags para ampliar su alcance. También puede usar los activos de imágenes de nuestro paquete de gráficos o los datos clave de esta guía para crear su propio contenido.

#cTTP #CongenitalThromboticThrombocytopenicPurpura #RareDisease #BloodDisorder #PatientAdvocacy #Healthcare #TTPAwareness #cTTPQuickFact #cTTPDiagnosis #cTTPTreatment

Materiales de la campaña: paquete gráfico

Los elementos visuales pueden captar la atención, transmitir información rápidamente y evocar emociones fuertes. Las publicaciones en las redes sociales con imágenes generalmente ven una mayor participación y se comparten con mayor frecuencia que las publicaciones solo de texto.⁴ Nuestro paquete gráfico proporciona una variedad de elementos visuales poderosos para ayudar a elevar el contenido de sus redes sociales. Siéntase libre de explorar los recursos a continuación.



Descargue estas y más [aquí](#)

Datos clave

¿Por qué no usar estos datos clave para crear sus propias publicaciones o pies de foto?



La PTTc es una de las dos formas de una afección denominada púrpura trombocitopénica trombótica (PTT)⁵



La PTTc también se conoce como síndrome de Upshaw-Schulman⁵



Se diagnostica PTTc a alrededor de una o dos personas por millón⁵



La PTTc es causada por una deficiencia de una proteína sanguínea denominada ADAMTS13⁵



A veces puede haber un retraso de casi 4 años antes de que se diagnostique el PTTc³



La PTTc puede tratarse con terapias de infusión para reemplazar la proteína sanguínea faltante ADAMTS13⁷



Las exacerbaciones de la PTTc pueden ser desencadenadas por infecciones, algunos fármacos y el embarazo⁶



La PTTc a menudo se desarrolla en niños antes de que cumplan los 10 años, pero también puede aparecer en adultos⁵



Fechas clave

La mayoría de los días de concientización tendrán un hashtag específico para que lo use en sus publicaciones, lo que ayudará a las personas a encontrarlo y abrir la conversación con una audiencia más amplia.

Primera semana de diciembre de 2024
– Día de la solidaridad con el paciente –
[#patientsolidarityday](#)

21 de febrero de 2025 – Día Nacional del
Cuidador – [#nationalcaregiverday](#)

28 de febrero de 2025 – Día de las
Enfermedades Raras – [#rarediseaseday](#)

14 de junio de 2025 – Día Mundial de los
Donantes de Sangre – [#worldblooddonoraday](#)

10 de julio de 2025 – Día de Concientización
de las Enfermedades Crónicas –
[#chronicdiseaseawarenessday](#)

Septiembre de 2025 – Día Internacional
de PTT – [#internationalttday](#)

26 de septiembre de 2025 – Día de Púrpura
para las PlaquetasSM – [#purpleforplatelets](#)

6 al 10 de octubre de 2025 – Semana
Internacional de Concientización sobre
Plasma – [#plasmaawarenessweek](#)

Octubre de 2025 – Mes de Concientización
sobre la Trombosis –
[#ThrombosisAwarenessMonth](#)

10 de octubre de 2025 – Día Mundial de la
Salud Mental – [#worldmentalhealthday](#)

13 de octubre de 2025 – Día Mundial de la
Trombosis – [#worldthrombosisday](#)

Preguntas frecuentes

¿Para qué son los recursos de PTTc?

La sección Nuestros recursos contiene información clave y apoyo relacionado con la PTTc. Contiene una gran cantidad de herramientas y materiales que ayudan a transitar el camino de la PTTc y a concientizar sobre la afección. Puede encontrar consejos prácticos, fuentes de apoyo, recursos descargables y mucho más aquí.

¿Cuándo es el mejor momento para publicar en las redes sociales?

No hay una sola respuesta a esta pregunta: realmente depende de la audiencia objetivo y de la plataforma que esté utilizando. Una corriente de pensamiento es que los mejores momentos para publicar pueden ser durante los descansos laborales (como la hora del almuerzo) y las horas de viaje.⁸ Pero es posible que esto no siempre sea válido si una gran parte de su audiencia no son un trabajadores de tiempo completo. Es mejor experimentar y encontrar los momentos óptimos para su audiencia específica. Tenga en cuenta que hay herramientas que puede usar para hacer un seguimiento de la participación de la audiencia y ajustar su cronograma de publicación en consecuencia.

¿Debería usar hashtags en mis publicaciones?

¡Sí! Los hashtags son una herramienta maravillosa para aumentar la visibilidad de su publicación. Ayudan a que su contenido llegue a una audiencia más amplia al categorizarlo. Sin embargo, es importante usar hashtags relevantes. Resístase a la tentación de incluir demasiados hashtags en su publicación, ya que podría parecer spam. Una combinación de hashtags generales y específicos a menudo funciona mejor.

Referencias

1. Red PTT. Disponible en: <https://www.ttpnetwork.org.uk/about-ttp> [link to <https://www.ttpnetwork.org.uk/about-ttp>]. Consultado en octubre de 2024.
2. National Heart, Lung, and Blood Institute. Trastornos plaquetarios: Púrpura trombocitopénica trombótica (PTT). Disponible en: <http://www.nhlbi.nih.gov/health/thrombotic-thrombocytopenic-purpura> [link to <http://www.nhlbi.nih.gov/health/thrombotic-thrombocytopenic-purpura>]. Consultado en octubre de 2024.
3. Alwan F, et al. Blood. 2019;133(15):1644-1651.
4. Dhanesh G, et ál. Public Relations Review. 2022;48(2):102174.
5. Sukumar S, et al. J Clin Med. 2021;10(3):536.
6. Tarasco E, et ál. Blood. 2021;137(25):3563-3575.
7. Sakai K, Matsumoto M. J Clin Med. 2023;12(10):3365.
8. Research.com. Disponible en: <https://research.com/tutorials/the-best-times-to-post-on-social-media> [link to <https://research.com/tutorials/the-best-times-to-post-on-social-media>]. Consultado en octubre de 2024.