

Guide des ressources

Ce que vous devez savoir pour aider à sensibiliser les gens au PTTc



À propos du PTTc et de la boîte à outils de ressources

Le purpura thrombotique thrombocytopénique congénital (PTTc), ou le syndrome d'Upshaw-Schulman, est une maladie rare et grave dans laquelle de petits caillots se forment dans les vaisseaux sanguins en raison d'un déficit en désintégrine A et métalloprotéinase à motifs thrombospondine 13 (ADAMTS13), entraînant une faible numération plaquettaire et une destruction des globules rouges.¹⁻³ Cette maladie peut mettre en jeu le pronostic vital.¹⁻² Les organisations de soutien aux maladies rares jouent un rôle essentiel dans la réponse aux besoins des personnes et des familles atteintes de PTTc. En donnant accès à des informations, des ressources et des communautés de soutien précises, les organisations peuvent favoriser l'établissement de liens qui réduisent le sentiment d'isolement et permettre aux personnes concernées de gérer cette maladie complexe.

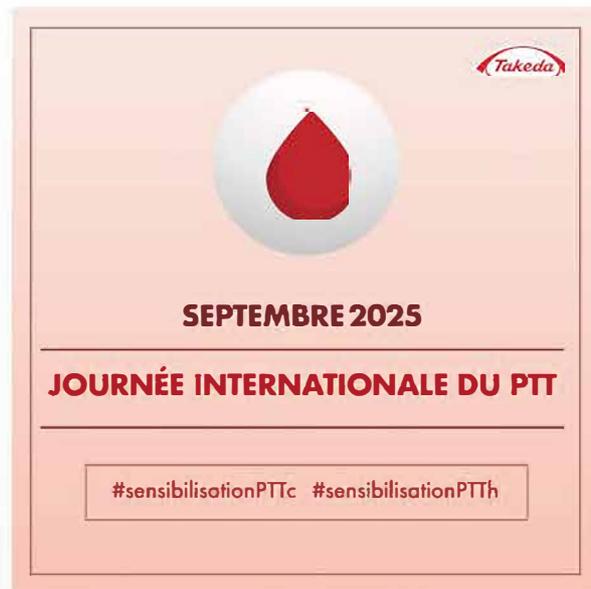
Comment utiliser la boîte à outils de ressources

En tant qu'organisation, vous avez un impact significatif sur la vie des personnes atteintes de PTTc. Grâce à la sensibilisation, vous pouvez favoriser une meilleure compréhension et un meilleur soutien pour cette maladie rare. Pour vous aider, nous avons préparé une série de publications sur les réseaux sociaux prêtes à l'emploi, avec des hashtags potentiels pour élargir votre portée. Vous pouvez également utiliser les images de notre pack graphique ou les faits marquants de ce guide pour créer votre propre contenu.

#PTTc #PurpuraThrombotiqueThrombocytopéniqueCongénital #MaladieRare #TroublesSanguins #DéfensePatients #SoinsSanté #TTPSensibilisation #TTPcEnBref #PTTcDiagnostic #PTTcTraitement

Supports de campagne – pack graphique

Les visuels peuvent capter l'attention, transmettre rapidement des informations et susciter de fortes émotions. Les publications sur les réseaux sociaux avec des images sont généralement plus engageantes et plus fréquemment partagées que les publications texte uniquement.⁴ Notre pack graphique fournit une variété de visuels puissants pour vous aider à améliorer votre contenu sur les réseaux sociaux. N'hésitez pas à parcourir les ressources ci-dessous.



Téléchargez ces documents et bien d'autres encore [ici](#)

Faits marquants

Pourquoi ne pas utiliser ces faits marquants pour créer vos propres publications ou légendes ?



Le PTTc est l'une des deux formes d'une affection appelée purpura thrombotique thrombocytopénique (PTT)⁵



Le PTTc est également connu sous le nom de syndrome d'Upshaw-Schulman⁵



Le PTTc est diagnostiqué chez environ une ou deux personnes sur un million⁵



Le PTTc est causé par un déficit d'une protéine sanguine appelée ADAMTS13⁵



Il peut parfois y avoir un délai de près de 4 ans avant que le PTTc ne soit diagnostiqué³



Le PTTc peut être traité par perfusion pour remplacer la protéine sanguine manquante ADAMTS13⁷



Les poussées de PTTc peuvent être déclenchées par des infections, certains médicaments et la grossesse⁶



Le PTTc se développe souvent chez les enfants avant l'âge de 10 ans, mais peut également apparaître chez les adultes⁵



Dates clés

La plupart des journées de sensibilisation auront un hashtag spécifique que vous pourrez utiliser dans vos publications, ce qui aidera les gens à vous trouver et à ouvrir la conversation avec un public plus large.

Première semaine de décembre 2024 –
Journée de solidarité des patients –
#JournéeSolidaritéPatients

21 février 2025 – Journée nationale des
soignants – #JournéeNationaleSoignants

28 février 2025 – Journée des maladies
rares – #JournéeMaladiesRares

14 juin 2025 – Journée mondiale du don de
sang – #JournéeMondialeDonSang

10 juillet 2025 – Journée de sensibilisation
aux maladies chroniques –
#SensibilisationMaladiesChroniques

Septembre 2025 – Journée internationale
du PTT – #JournéeInternationalePTT

26 septembre 2025 – Journée Violet pour
les plaquettesSM – #VioletPourPlaquettes

Du 6 au 10 octobre 2025 – Semaine
internationale de sensibilisation au plasma –
#SensibilisationPlasma

Octobre 2025 – Mois de sensibilisation à la
thrombose –
#MoisSensibilisationThrombose

10 octobre 2025 – Journée mondiale de la
santé mentale –
#JournéeMondialeSantéMentale

13 octobre 2025 – Journée mondiale de la
thrombose – #JournéeMondialeThrombose

FAQ

À quoi servent les ressources pour le PTTc ?

Notre section Ressources contient des informations clés et une assistance liée au PTTc. Elle contient une multitude d'outils et de documents pour faciliter le quotidien des personnes atteintes du PTTc et de leur entourage, ainsi qu'à sensibiliser à la maladie. Vous pouvez trouver des conseils pratiques, des sources de soutien, des ressources téléchargeables et bien plus encore ici.

Quel est le meilleur moment pour publier sur les réseaux sociaux ?

Il n'y a pas de réponse unique à cette question : cela dépend vraiment de votre public cible et de la plateforme que vous utilisez. Selon une théorie, les meilleurs moments pour publier sont les pauses du travail (heures de déjeuner) et les trajets quotidiens.⁸ Cependant, cela peut ne pas toujours être le cas si une grande partie de votre public ne travaille pas à temps plein. Il est préférable d'expérimenter et de trouver les moments optimaux pour votre public spécifique. N'oubliez pas qu'il existe des outils que vous pouvez utiliser pour suivre l'engagement du public et ajuster votre calendrier de publication en conséquence.

Dois-je utiliser des hashtags dans mes publications ?

Oui ! Les hashtags sont un outil formidable pour accroître la visibilité de votre publication. Ils permettent à votre contenu d'atteindre un public plus large en le classant. Cependant, il est important d'utiliser des hashtags pertinents. Résistez à la tentation d'inclure trop de hashtags dans votre publication, car cela pourrait sembler être du spam. Un mélange de hashtags généraux et spécifiques fonctionne souvent mieux.

Références

1. TTP Network. Disponible à l'adresse : <https://www.ttpnetwork.org.uk/about-ttp> [link to <https://www.ttpnetwork.org.uk/about-ttp>]. Consulté en octobre 2024.
2. National Heart, Lung, and Blood Institute. Platelet Disorders: Thrombotic Thrombocytopenic Purpura (TTP). Disponible à l'adresse : <http://www.nhlbi.nih.gov/health/thrombotic-thrombocytopenic-purpura> [link to <http://www.nhlbi.nih.gov/health/thrombotic-thrombocytopenic-purpura>]. Consulté en octobre 2024.
3. Alwan F, et al. *Blood*. 2019;133(15):1644- 1651.
4. Dhanesh G, et al. *Public Relations Review*. 2022;48(2):102174.
5. Sukumar S, et al. *J Clin Med*. 2021;10(3):536.
6. Tarasco E, et al. *Blood*. 2021;137(25):3563- 3575.
7. Sakai K, Matsumoto M. *J Clin Med*. 2023;12(10):3365.
8. Research.com. Disponible à l'adresse : <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>]. Consulté en octobre 2024.