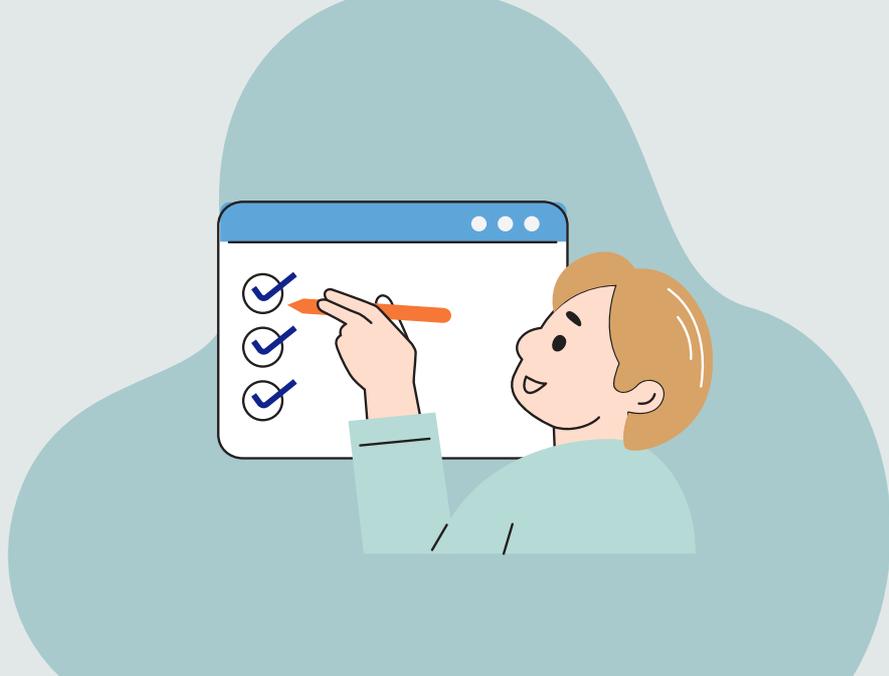


Guida alle risorse

Cosa dovete sapere per aumentare la consapevolezza della cTTP



Informazioni sulla cTTP e sul kit di risorse

La porpora trombotica trombocitopenica congenita (cTTP), o sindrome di Upshaw-Schulman, è una condizione rara e grave in cui si formano piccoli coaguli di sangue nei vasi sanguigni a causa di una carenza dell'enzima A disintegrina e metalloproteinasi con motivi di trombospondina 13 (ADAMTS13), con conseguente riduzione della conta piastrinica e distruzione dei globuli rossi.¹⁻³ Questa condizione può essere potenzialmente letale.^{1,2} Le organizzazioni che supportano le malattie rare svolgono un ruolo fondamentale nell'affrontare le esigenze delle persone e delle famiglie affette da cTTP. Fornendo l'accesso a informazioni accurate, risorse e comunità di supporto, le organizzazioni possono promuovere connessioni che riducono la sensazione di isolamento e responsabilizzano le persone colpite nella gestione di questa complessa condizione.

Come utilizzare il kit di risorse

Come organizzazione, potete avere un impatto significativo sulla vita di coloro che convivono con la cTTP. Aumentando la consapevolezza, potrete promuovere una maggiore comprensione e supporto per questa rara condizione. Per aiutarvi, abbiamo preparato una serie di post per i social media pronti all'uso, corredati di potenziali hashtag per ampliare la vostra portata. Potete anche utilizzare le risorse di immagine del nostro pacchetto grafico o i fatti principali di questa guida per creare i vostri contenuti.

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

Materiali della campagna – Pacchetto di grafiche

Le immagini possono attirare l'attenzione, trasmettere rapidamente le informazioni ed evocare emozioni forti. Solitamente, i post per i social media con le immagini creano un engagement maggiore e vengono condivisi più frequentemente rispetto ai post composti solo da testo.⁴ Il nostro pacchetto di grafiche offre una varietà di elementi visivi versatili per aiutare a migliorare i contenuti dei social media. Scoprite le risorse riportate di seguito.



Scaricare questo e altro ancora [qui](#)

Fatti principali

Perché non utilizzare questi fatti principali per creare i propri post o didascalie?



La cTTP è una delle due forme di una condizione chiamata porpora trombotica trombocitopenica (PTT)⁵



La cTTP è nota anche come sindrome di Upshaw-Schulman⁵



Circa una o due persone per milione ricevono una diagnosi di cTTP⁵



La cTTP è causata da un deficit di una proteina del sangue chiamata ADAMTS13⁵



A volte può verificarsi un ritardo di quasi 4 anni prima della diagnosi di cTTP³



La cTTP può essere trattata con terapie infusionali per sostituire la proteina del sangue mancante ADAMTS13⁷



Le riacutizzazioni della cTTP possono essere scatenate da infezioni, da alcuni farmaci e dalla gravidanza⁶



La cTTP spesso si sviluppa nei bambini prima che compiano 10 anni, ma può comparire anche negli adulti⁵



Date fondamentali

La maggior parte delle giornate di sensibilizzazione avrà un hashtag specifico da utilizzare nei vostri post, che aiuterà le persone a trovarvi e ad avviare la conversazione con un pubblico più ampio.

Prima settimana di dicembre 2024 - **Giornata della solidarietà ai pazienti** -
#giornatasolidarietapazienti

21 febbraio 2025 - **Giornata nazionale dei caregiver** - #giornatanazionalecaregiver

28 febbraio 2025 - **Giornata delle malattie rare** - #giornatamalattierare

14 giugno 2025 - **Giornata mondiale dei donatori di sangue** -
#giornatamondialedonatorisangue

10 luglio 2025 - **Giornata di sensibilizzazione sulle malattie croniche** -
#giornatasensibilizzazioneemalattiecroniche

Settembre 2025 - **Giornata internazionale della TTP** - #giornatainternazionalettp

26 settembre 2025 - **Purple for Platelets DaySM** - #purpleforplatelets

6-10 ottobre 2025 - **Settimana internazionale della sensibilizzazione sul plasma** -
#Settimanainternazionale sensibilizzazioneplasma

Ottobre 2025 - **Mese di sensibilizzazione sulla trombosi** -
#Meseconsapevolezzatrombosi

10 ottobre 2025 - **Giornata mondiale della salute mentale** -
#giornatamondialesalutementale

13 ottobre 2025 - **Giornata mondiale della trombosi** - #giornatamondialetrombosi

FAQs

A cosa servono le risorse per la cTTP?

La sezione Risorse contiene informazioni chiave e assistenza relativa alla cTTP. Contiene molti strumenti e materiali che aiutano ad affrontare il percorso della cTTP e ad aumentare la consapevolezza della condizione. Si possono trovare consigli pratici, fonti di supporto, risorse scaricabili e molto altro ancora.

Quando è il momento migliore per pubblicare sui social media?

Non c'è una sola risposta a questa domanda: dipende dal pubblico target e dalla piattaforma in cui si pubblica il post. Secondo una scuola di pensiero, i momenti migliori per pubblicare possono essere durante le pause di lavoro (come gli orari di pranzo) e gli orari di spostamento dai luoghi di lavoro.⁸ Tuttavia, ciò potrebbe non essere sempre vero se una parte ampia del pubblico non è un lavoratore a tempo pieno. È meglio fare diversi tentativi e trovare gli orari ottimali per il pubblico specifico. Esistono strumenti che si possono utilizzare per tenere traccia del coinvolgimento del pubblico e modificare di conseguenza il programma di pubblicazione.

Si devono utilizzare gli hashtag nei post?

Sì! Gli hashtag sono uno strumento fantastico per aumentare la visibilità del post. Aiutano i contenuti a raggiungere un pubblico più ampio grazie alla categorizzazione. Tuttavia, è importante utilizzare gli hashtag pertinenti. Bisogna resistere alla tentazione di includere troppi hashtag nel post perché potrebbe farlo sembrare spam. Un mix di hashtag generali e specifici spesso funziona meglio.

Bibliografia

1. TTP Network. Disponibile all'indirizzo: <https://www.ttpnetwork.org.uk/about-ttp>. Accesso ottobre 2024.
2. National Heart, Lung, and Blood Institute. Platelet Disorders: Thrombotic Thrombocytopenic Purpura (TTP). Disponibile all'indirizzo: www.nhlbi.nih.gov/health/thrombotic-thrombocytopenic-purpura. Accesso ottobre 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;10:536.
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. Disponibile all'indirizzo: <https://research.com/tutorials/the-best-times-to-post-on-social-media>. Accesso ottobre 2024.