

Ressourcen-Leitfaden

Was Sie wissen müssen, um cTTP bekannter zu machen



Über cTTP und das Ressourcen-Toolkit

Kongenitale thrombotisch-thrombozytopenische Purpura (congenital Thrombotic Thrombocytopenic Purpura, cTTP) oder Upshaw-Schulman-Syndrom ist eine seltene und schwerwiegende Erkrankung. Aufgrund eines Mangels des Enzyms A Disintegrin And Metalloproteinase with Thrombospondin Motifs 13 (ADAMTS13) bilden sich dabei kleine Blutgerinnsel in Blutgefäßen, was zu einer niedrigen Thrombozytenzahl und zur Zerstörung der roten Blutkörperchen führt.¹⁻³ Diese Erkrankung kann lebensbedrohlich sein.¹⁻² Organisationen, die sich für seltene Erkrankungen einsetzen, spielen eine entscheidende Rolle bei der Erfüllung der Bedürfnisse von Einzelpersonen und Familien, die von cTTP betroffen sind. Indem Organisationen Zugang zu genauen Informationen, Ressourcen und unterstützenden Gemeinschaften bieten, können sie Vernetzungen fördern, die das Gefühl der Isolation verringern und betroffene Personen bei der Bewältigung dieser komplexen Erkrankung unterstützen.

So verwenden Sie das Ressourcen-Toolkit

Als Organisation haben Sie die Möglichkeit, das Leben von Menschen mit cTTP entscheidend zu beeinflussen. Indem Sie über diese seltene Erkrankung aufklären, können Sie zu besserem Verständnis mehr Unterstützung beitragen. Um Ihnen dabei zu helfen, haben wir eine Reihe anwendungsbereiter Social-Media-Beiträge mit möglichen Hashtags vorbereitet, um Ihre Reichweite zu vergrößern. Sie können auch die Bildressourcen aus unserem Grafikpaket oder die wichtigsten Fakten aus diesem Leitfaden verwenden, um Ihre eigenen Inhalte zu erstellen.

#cTTP #Kongenitalethrombotisch-thrombozytopenischePurpura #SelteneErkrankung #Bluterkrankung #Patientenvertretung #Gesundheitsversorgung #BewusstseinfürTTP #cTTPaufeinenBlick #cTTP-Diagnose #cTTP-Behandlung

Kampagnenmaterialien – Grafikpaket

Bildmaterial kann Aufmerksamkeit erregen, Informationen schnell vermitteln und starke Emotionen hervorrufen. Social-Media-Beiträge mit Bildern erzielen in der Regel eine höhere Interaktion und werden häufiger geteilt als reine Textbeiträge.⁴ Unser Grafikpaket bietet eine Vielzahl ausdrucksstarker Bildmaterialien, mit denen Sie Ihre Social-Media-Inhalte aufwerten können. Sehen Sie sich gerne die Ressourcen unten an.



Laden Sie diese und mehr [hier](#)

Wichtige Fakten

Warum nutzen Sie diese wichtigen Fakten nicht zum Erstellen Ihrer eigenen Beiträge oder Bildtitel?

-  cTTP ist eine von zwei Formen einer Erkrankung namens thrombotisch-thrombozytopenische Purpura (TTP).⁵
-  cTTP ist auch als Upshaw-Schulman-Syndrom bekannt.⁵
-  Etwa ein bis zwei Menschen pro Million werden mit cTTP diagnostiziert.⁵
-  cTTP wird durch einen Mangel eines Plasmaproteins namens ADAMTS13 verursacht.⁵
-  Manchmal kann es fast 4 Jahre dauern, bis cTTP diagnostiziert wird.³
-  cTTP kann mit Infusionstherapien behandelt werden, um das fehlende Plasmaprotein ADAMTS13 zu ersetzen.⁷
-  cTTP-Schübe können durch Infektionen, bestimmte Medikamente und Schwangerschaften ausgelöst werden.⁶
-  cTTP entwickelt sich oft bei Kindern, bevor diese das 10. Lebensjahr erreicht haben, kann aber auch bei Erwachsenen auftreten.⁵



Wichtige Daten

Für die meisten Aktionstage gibt es spezielle Hashtags, die Sie in Ihren Beiträgen verwenden können. So können Sie von anderen Menschen gefunden und die Diskussion einem größeren Publikum zugänglich gemacht werden.

Erste Dezemberwoche 2024: Tag der Patientensolidarität – #TagderPatientensolidarität

21. Februar 2025: Nationaler Tag der Pflege – #NationalerTagderPflege

28. Februar 2025: Tag der seltenen Erkrankungen – #TagderseltenenErkrankungen

14. Juni 2025: Weltblutspendetag – #Weltblutspendetag

10. Juli 2025: Tag der chronischen Krankheiten – #TagderchronischenKrankheiten

September 2025: Internationaler TTP-Tag – #InternationalerTTP-Tag

26. September 2025: Purple for PlateletsSM-Tag – #PurpleforPlatelets

6. bis 10. Oktober 2025: Internationale Plasma-Aufklärungswoche – #Plasma-Aufklärungswoche

Oktober 2025: Thromboseaufklärungsmonat – #Thromboseaufklärungsmonat

10. Oktober 2025: Welttag für seelische Gesundheit – #WelttagfürseelischeGesundheit

13. Oktober 2025: Welt-Thrombose-Tag – #Welt-Thrombose-Tag

Häufig gestellte Fragen

Wofür sind die cTTP-Ressourcen bestimmt?

Unser Abschnitt „Ressourcen“ enthält wichtige Informationen und Unterstützung im Zusammenhang mit cTTP, sowie zahlreiche Tools und Materialien, die Ihnen bei der Bewältigung der komplexen Thematik cTTP helfen und das Bewusstsein für die Erkrankung schärfen. Hier finden Sie praktische Ratschläge, Referenzmaterialien, Ressourcen zum Herunterladen und vieles mehr.

Wann ist die beste Zeit, um Beiträge in sozialen Medien zu teilen?

Auf diese Frage gibt es keine eindeutige Antwort. Das hängt wirklich von Ihrer Zielgruppe und der Plattform ab, die Sie verwenden. Ein Ansatz besagt, dass Beiträge am besten während der Arbeitspausen (z. B. Mittagspausen) und während der Pendlerzeiten geteilt werden sollten.⁸ Das trifft jedoch möglicherweise nicht immer zu, wenn ein Großteil Ihrer Zielgruppe nicht in Vollzeit arbeitet. Probieren Sie es am besten aus und finden Sie die optimalen Zeiten für Ihre spezifische Zielgruppe. Denken Sie daran, dass es Tools gibt, mit denen Sie die Interaktion der Zielgruppe verfolgen und Ihren Zeitplan für Beiträge entsprechend anpassen können.

Sollte ich in meinen Beiträgen Hashtags verwenden?

Ja! Hashtags sind ein wunderbares Tool, um die Sichtbarkeit Ihrer Beiträge zu erhöhen. Durch das Kategorisieren helfen sie Ihnen dabei, dass Ihre Inhalte ein größeres Publikum erreichen. Es ist jedoch wichtig, relevante Hashtags zu verwenden. Widerstehen Sie der Versuchung, zu viele Hashtags in Ihren Beitrag einzubinden, da dies wie Spam aussehen könnte. Eine Mischung aus allgemeinen und spezifischen Hashtags funktioniert oft am besten.

Referenzen

1. TTP Network. Verfügbar unter: <https://www.ttpnetwork.org.uk/about-ttp> [link to <https://www.ttpnetwork.org.uk/about-ttp>]. Abgerufen am: Oktober 2024.
2. National Heart, Lung, and Blood Institute. Platelet Disorders: Thrombotic Thrombocytopenic Purpura (TTP). Verfügbar unter: <http://www.nhlbi.nih.gov/health/thrombotic-thrombocytopenic-purpura> [link to <http://www.nhlbi.nih.gov/health/thrombotic-thrombocytopenic-purpura>]. Abgerufen am: Oktober 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. Verfügbar unter: <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>]. Abgerufen am: Oktober 2024.