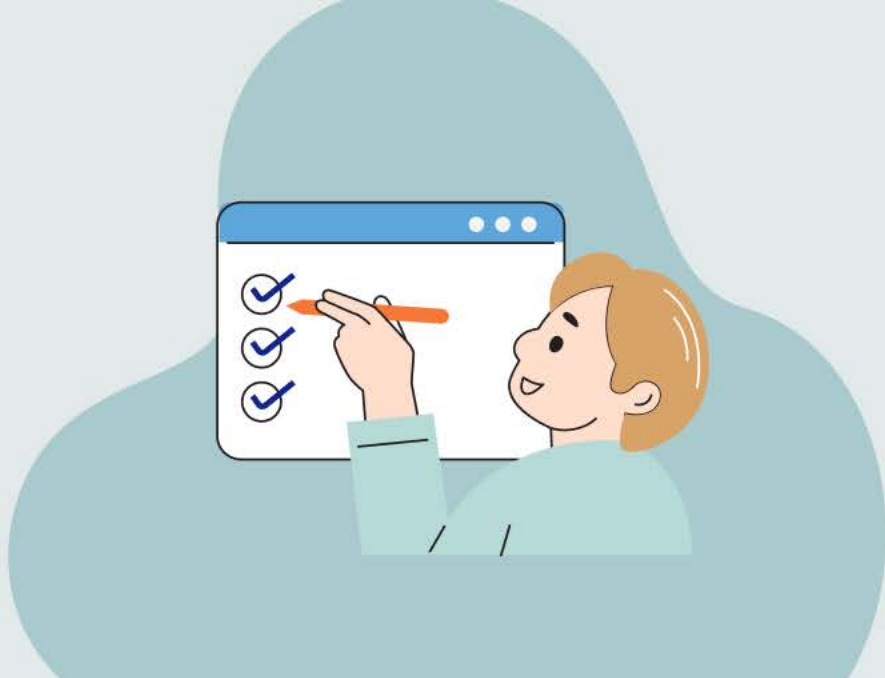


## Guia de recursos

O que você precisa saber para ajudar a aumentar a conscientização sobre a PTTC



### Sobre a PTTC e o kit de ferramentas de recursos

A púrpura trombocitopênica trombótica congênita (PTTC), ou síndrome de Upshaw-Schulman, é uma doença rara e séria em que pequenos coágulos de sangue se formam nos vasos sanguíneos devido a uma deficiência da enzima uma desintegrina metaloproteínase com trombospondina tipo 1 motivo 13 (ADAMTS13), levando a baixas contagens de plaquetas e destruição de glóbulos vermelhos.<sup>1-3</sup> Esse quadro clínico pode ser fatal.<sup>1-2</sup> As organizações que apoiam doenças raras desempenham um papel fundamental no tratamento das necessidades dos indivíduos e famílias afetados pela PTTC. Ao fornecer acesso a informações precisas, recursos e comunidades de apoio, as organizações podem promover conexões que reduzem sensação de isolamento e capacitam os indivíduos afetados no manejo dessa doença complexa.

### Como usar o kit de ferramentas de recursos

Como organização, você tem o poder de gerar um impacto significativo na vida das pessoas que convivem com PTTC. Ao aumentar a conscientização, você pode promover maior compreensão e apoio para essa doença rara. Para ajudar, preparamos uma série de postagens de mídias sociais prontas para uso, completas e com possíveis hashtags para expandir seu alcance. Você também pode usar os recursos de imagens do nosso pacote gráfico ou os principais fatos deste guia para criar seu próprio conteúdo.

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

## Materiais de campanha – pacote gráfico


Os elementos visuais podem chamar a atenção, transmitir informações rapidamente e evocar emoções fortes. Postagens de mídias sociais com imagens normalmente geram maior engajamento e são compartilhadas com mais frequência do que postagens somente com texto.<sup>4</sup> Nosso pacote gráfico fornece uma variedade de recursos visuais poderosos para ajudar a elevar seu conteúdo de mídias sociais. Fique à vontade para explorar os recursos abaixo.





Faça o download destes e mais [aqui](#)


## Fatos-chave


Por que não usar esses fatos-chave para criar suas próprias publicações ou legendas?


 A PTTC é uma das duas formas de uma doença chamada púrpura trombocitopênica trombótica (PTT)<sup>5</sup>


 Cerca de uma ou duas pessoas por milhão são diagnosticadas com PTTC<sup>5</sup>


 Em alguns casos, pode demorar quase 4 anos para que a PTTC seja diagnosticada<sup>3</sup>

 As exacerbações da PTTC podem ser desencadeadas por infecções, determinados medicamentos e gravidez<sup>6</sup>

 A PTTC também é conhecida como síndrome de Upshaw-Schulman<sup>5</sup>

 A PTTC é causada pela deficiência de uma proteína no sangue chamada ADAMTS13<sup>5</sup>

 A PTTC pode ser tratada com terapias de infusão para substituir a proteína ADAMTS13 ausente no sangue<sup>7</sup>

 A PTTC normalmente se desenvolve em crianças antes de completar 10 anos de idade, mas também pode aparecer em adultos<sup>5</sup>



## Datas-chave

A maioria dos dias de conscientização terá uma hashtag específica para você usar em suas postagens, o que ajudará as pessoas a encontrar você e iniciar a conversa com um público mais amplo.

Primeira semana de dezembro de 2024  
– Dia da Solidariedade ao Paciente –  
#DiaDaSolidariedadeAoPaciente

21 de fevereiro de 2025 – Dia Nacional dos Cuidadores – #DiaNacionalDosCuidadores

28 de fevereiro de 2025 – Dia das Doenças Raras – #DiaDasDoençasRaras

14 de junho de 2025 – Dia Mundial do Sangue – #DiaMundialDoSangue

10 de julho de 2025 – Dia da Conscientização sobre Doenças Crônicas – #DiaDaConscientizaçãoSobreDoençasCrônicas

Setembro de 2025 – Dia Internacional da PTT – #DiaInternacionalDaPTT

26 de setembro de 2025 – Purple for Platelets Day<sup>SM</sup> – #purpleforplatelets

6 a 10 de outubro de 2025 – Semana Internacional de Conscientização sobre o Plasma – #SemanaDaConscientizaçãoSobrePlasma

Outubro de 2025 – Mês da Conscientização sobre Trombose – #MêsDaConscientizaçãoSobreTrombose

10 de outubro de 2025 – Dia Mundial da Saúde Mental – #DiaMundialDaSaúdeMental

13 de outubro de 2025 – Dia Mundial da Trombose – #DiaMundialDaTrombose

## Perguntas frequentes

### Para que servem os recursos de PTTC?

Nossa seção Recursos contém informações e suporte importantes relacionados à PTTC. Ele abriga uma variedade de ferramentas e materiais para ajudar a navegar pela jornada da PTTC e aumentar a conscientização sobre a doença. Você pode encontrar conselhos práticos, fontes de apoio, recursos para download e muito mais aqui.

### Quando é o melhor momento para postar nas mídias sociais?

Não há uma resposta para essa pergunta; isso depende do seu público-alvo e da plataforma que você está usando. Uma corrente de pensamento defende que os melhores momentos para postar podem ser durante os intervalos de trabalho (como o horário de almoço) e os horários de deslocamento.<sup>8</sup> Mas isso pode não ser sempre verdade se uma grande parte do seu público não for composta por trabalhadores em tempo integral. O melhor é experimentar e encontrar os momentos ideais para seu público específico. Lembre-se de que há ferramentas que você pode usar para acompanhar o engajamento do público e ajustar sua programação de postagem de acordo com isso.

### Devo usar hashtags em minhas publicações?

Sim! Hashtags são uma ferramenta maravilhosa para aumentar a visibilidade do seu post. Elas ajudam seu conteúdo a alcançar um público mais amplo ao categorizá-lo. No entanto, é importante usar hashtags relevantes. Resista à tentação de incluir muitas hashtags em sua postagem, pois pode parecer spam. Uma mistura de hashtags gerais e específicas geralmente funciona melhor.

## Referências

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