

Kampania edukacyjna "aTTP. Liczy się każda godzina"

Zakrzepowa plamica małopłytkowa to rzadka, autoimmunologiczna choroba krwi, która niewłaściwie rozpoznana w większości przypadków prowadzi do śmierci. Choroba pojawia się nagle i bardzo szybko postępuje, dlatego każda godzina ma znaczenie dla późniejszego rokowania pacjenta i powrotu do zdrowia. Brak wiedzy na temat choroby i błędna diagnoza może doprowadzić do tragedii, dlatego z inicjatywy organizacji pacjentów w 2020 roku ruszyła pierwsza informacyjna kampania, „aTTP. Liczy się każda godzina” która ma zwrócić uwagę na tą mało znaną chorobę i najważniejsze problemy polskich pacjentów ze zdiagnozowanym aTTP/iTTP.

Kluczowy w zrozumieniu problemów pacjentów dotkniętych aTTP/iTTP jest czas. Dlatego też nadrzędnym celem kampanii jest dostarczenie rzetelnej wiedzy o chorobie, szczególnie tam gdzie czas diagnozy odgrywa znaczącą rolę (np. izby przyjęć, lekarze specjaliści). W ramach kampanii powstał m.in. film przedstawiający historię Krystyny, a także materiały informacyjne dotyczące choroby.

Widząc potrzeby: wsparcia, edukacji i integracji pacjentów z tą rzadką chorobą krwi w styczniu tego roku z inicjatywy pacjentów powołana została do życia Grupa Wsparcia: **Zakrzepowa plamica małopłytkowa (TTP) – choroba nasza i naszych bliskich**, której celem jest wymiana informacji, poszerzanie wiedzy na temat choroby, nowoczesnego leczenia, podniesienie jakości życia pacjentów z aTTP/iTTP, a przede wszystkim wzajemne wsparcie. W ramach kampanii powstała także karta pacjenta z aTTP/iTTP, która ma pomóc osobom chorym trafiającym do szpitala na szybką i właściwą interwencję medyczną. Kartę mogą zamawiać pacjenci bezpłatnie poprzez wysłanie specjalnego zgłoszenia na Grupie Wsparcia.

Organizatorem kampanii jest Instytut Praw Pacjentów i Edukacji Zdrowotnej, Stowarzyszenie Hematoonkologiczni, Federacja Pacjentów Polskich, Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich ORPHAN, Fundacja Udar Mózgu. Sanofi jest partnerem kampanii.