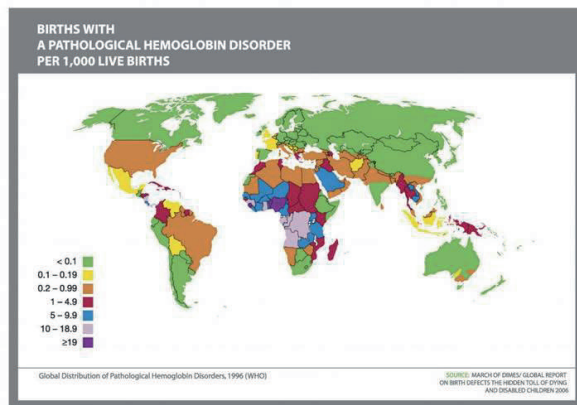


La Talassemia

La talassemia e altre emoglobinopatie si verificano ampiamente in tutto il mondo. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) stima che circa il 5-7% della popolazione mondiale possiede una variante di emoglobina clinicamente significativa (Organizzazione mondiale della sanità, *Anemia falciforme e altri disturbi dell'emoglobina*, gennaio 2011).



TIF e-Academia

La TIF e-Academia, parte del programma educativo TIF, rientra nell'era TIF 2.0, utilizzando una varietà di strumenti interattivi e consentendo agli utenti un'esperienza di apprendimento approfondito.

Ha lo scopo di aumentare la conoscenza di pazienti, genitori e operatori sanitari su vari aspetti della talassemia e sui propri progressi passati e attuali, attraverso un ambiente virtuale con **una piattaforma interattiva di formazione online**, dal titolo:

Thal e-Course per pazienti & genitori

Federazione Internazionale Talassemia (TIF)

Un'organizzazione globale no-profit, non governativa, orientata al paziente, con sede a Nicosia, Cipro, che rappresenta 227 associazioni nazionali di pazienti con talassemia da 61 paesi in tutto il mondo.

Lavora in collaborazione con l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) dal 1996, ha uno statuto consultivo presso il Consiglio economico e sociale delle Nazioni Unite (ECOSOC) dal 2017 e una partnership di 4 anni con la Commissione Europea dal 2018.

La TIF dispone di una vasta rete di collaborazioni con tutte le parti interessate a livello nazionale, regionale e internazionale e il suo lavoro e attività sono governati dalla sua missione e visione.

Missione: Lo sviluppo e l'attuazione di programmi nazionali specifici per la talassemia in ogni paese che comprende sia la componente della prevenzione che quella della gestione.

Visione: L'istituzione di un accesso paritario alla salute di qualità, all'assistenza sociale e ad altre cure per tutti i pazienti con talassemia a livello globale, in un contesto di assistenza sanitaria centrato sul paziente.

Federazione Internazionale Talassemia

PO Box 28807, 2083 Strovolos, Nicosia, Cipro

Tel: +357 22 319 129 Fax: +357 22 314 552

E-mail: thalassaemia@cytanet.com.cy

Sito web: <http://thalassaemia.org.cy>

Facebook: Thalassaemia International Federation - TIF



TIF e- Academia

Sapere è potere

Thal e-Course per pazienti & genitori



Paziente con un ruolo attivo nel processo decisionale

Nessuna decisione per noi, senza di noi



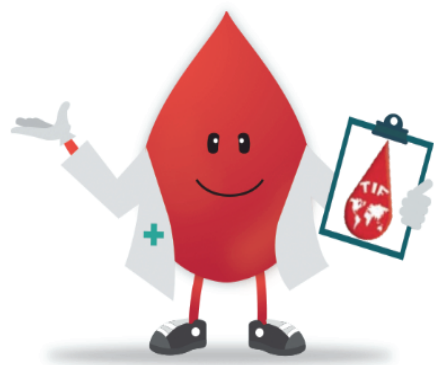
THALASSAEMIA
INTERNATIONAL
FEDERATION



THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION
is the 2015 WINNER of
DR LEE JUNG-WOOK MEMORIAL PRIZE
for its OUTSTANDING CONTRIBUTION IN PUBLIC HEALTH

Obiettivi

Sviluppare e rafforzare la conoscenza dei pazienti con talassemia al fine di dare loro le competenze, la fiducia e la motivazione per prendere decisioni significative e svolgere un ruolo chiave come partner nel processo decisionale sanitario che riguarda la propria salute, ma anche negli sforzi nazionali per la progettazione e attuazione di politiche nel settore sanitario in un contesto più ampio di processo decisionale nazionale in materia di politica sanitaria.



Thal e-Course per pazienti & genitori

L'istituzione di un programma di pazienti esperti costituisce una componente importante del programma TIF "Raggiungere il paziente", avviato nel 2005 e prorogato entro il 2014 per istituire il programma internazionale per i pazienti affetti da talassemia e il corsoonline "Thal e-Course per pazienti e genitori" che mira a diffondere informazioni di qualità a pazienti con talassemia, in tutto il mondo.

I partecipanti che concluderanno con successo questo corso formativo, diventeranno membri del programma internazionale di sostenitori dei pazienti di TIF.

Contenuti

Modulo 1

Unità 1: Introduzione alla talassemia

- Storia
- Epidemiologia
- Conseguenze
- Prevenzione
- Controllo

Unità 2: L'istituzione di TIF

- Storia
- Filosofia
- Soci
- Pilastri di lavoro
- Attività TIF

Modulo 2

Unità 1: Sangue e trasfusioni di sangue

- Sangue, ruolo, componenti
- Produzione di sangue: eritropoiesi efficace e inefficace
- Eritropoiesi extra-midollare
- Trasfusioni di sangue e benefici
- Rischi e infezioni
- Epatite virale: prevalenza regionale, prevenzione
- Sicurezza del sangue: nuovi progressi

Unità 2: Sovraccarico e Chelazione di ferro

- Farmaci per la chelazione di ferro
- Benefici
- Sicurezza dei farmaci – Farmacovigilanza

Unità 3: Complicazioni mediche

- Complicanze d'organo (panoramica completa)

Modulo 3

Unità 1: Nuovi progressi nella cura della talassemia

- Terapia genetica
- Nuovi progressi nel trattamento
- Percorsi clinici

Unità 2: Stile di vita dei pazienti

- Nutrizione, esercizio fisico, educazione - impiego matrimonio

- Assistenza psicosociale e supporto

Unità 3: Diritti dei pazienti

- Diritti dei pazienti e advocacy

Caratteristiche

- ✓ Online
- ✓ Interattivo
- ✓ A ritmo autonomo

GRATUITO

Disponibile in 7 lingue:
AR, DE, EL, EN, FR, IT, TR

Informazioni aggiornate accurate

Al completamento con successo del corso si ottiene un certificato di conseguimento!



Sarebbe interessato/a?

Ha almeno 16 anni o é genitore di un paziente?

Vorrebbe diventare un paziente esperto?

Visiti:

<http://academy.thalassaemia.org.cy>