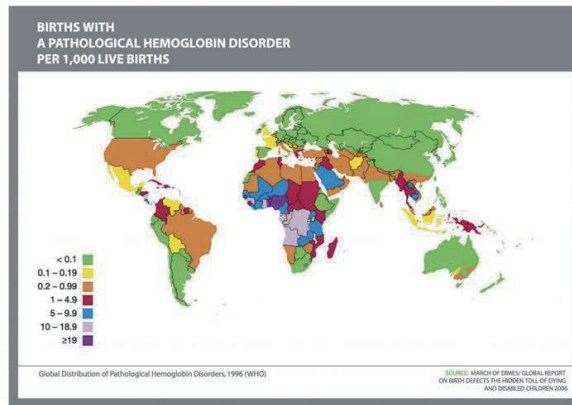


## Über Thalassämie

Thalassämie und andere Hämoglobinopathien sind weltweit verbreitet. 5-7 % der Weltbevölkerung tragen eine klinisch relevante Hämoglobinvariation, schätzt die Weltgesundheitsorganisation. (World Health Organization, *Sickle-cell Disease and Other Haemoglobin Disorders*, Jan 2011)



## TIF e-Akademie

Die TIF e-Akademie ist Teil der 2.0 Ära des TIF Bildungsprogrammes und bedient sich einer Vielzahl interaktiver Werkzeuge, um NutzerInnen einen intensiveren Lernprozess zu ermöglichen.

Sie zielt auf eine Vertiefung der Thalassämie-Kenntnisse von PatientInnen, Eltern sowie Gesundheitspersonal ab und vermittelt Fakten und bisherige und neuere Entwicklungen durch eine **virtuelle online Bildungsplattform** mit dem Titel:

## Thal e-Kurs für PatientInnen & Eltern

## Internationale Thalassämie-Föderation (TIF)

Eine globale gemeinnützige, nichtstaatliche und PatientInnen-orientierte Organisation mit Hauptsitz in Nikosia, Zypern, die 227 nationale Thalassämie-PatientInnenverbände aus 61 Ländern der Welt vertritt.

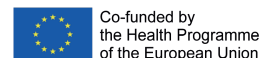
Seit 1996 steht TIF in offizieller Zusammenarbeit mit der WHO (Weltgesundheitsorganisation) und hat seit 2017 einen beratenden Status im Wirtschafts- und Sozialrat der Vereinten Nationen. Seit 2018 unterhält sie eine vierjährige Partnerschaft mit der Europäischen Kommission.

TIF verfügt über ein breites Netzwerk der Zusammenarbeit mit allen relevanten AkteurInnen auf nationaler, regionaler und internationaler Ebene. Ihre Arbeit und Aktivitäten sind durch ihre Mission und Vision getragen.

**Mission:** Die Entwicklung und Umsetzung von nationalen Krankheits-spezifischen Programmen für Thalassämie in jedem Land. Diese umfassen Prävention und Management.

**Vision:** Sicherstellung des gleichberechtigten Zugangs zu qualitativ hochwertiger Gesundheits-, Sozial- und sonstiger Versorgung für alle PatientInnen mit Thalassämie auf globaler Ebene in einem tatsächlich PatientInnen-orientierten Gesundheitsumfeld.

Internationale Thalassämie-Föderation (TIF)  
P.O. Box 28807, 2083 Strovolos, Nikosia, Zypern  
Tel: +357 22 319 129 / Fax: +357 22 3141 552  
E-mail: [thalassaemia@cytanet.com.cy](mailto:thalassaemia@cytanet.com.cy)  
Webseite: <https://thalassaemia.org.cy/de>  
Facebook: Thalassaemia International Federation - TIF



## TIF e-Akademie

*Wissen ist Macht*

## Thal e-Kurs für PatientInnen & Eltern



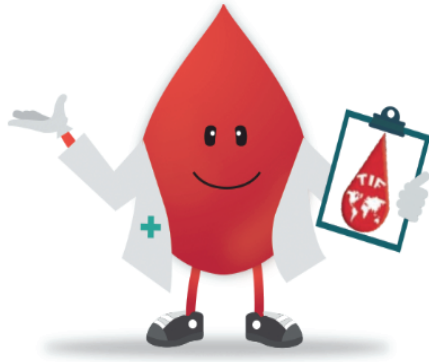
*PatientInnen aktiv an  
Entscheidungen beteiligen*

*Keine Entscheidungen für uns,  
und ohne uns!*



## Ziele

Entwicklung und Stärkung der Kenntnisse von PatientInnen mit Thalassämie, um ihnen die Fähigkeiten, das Selbstvertrauen und die Motivation zu vermitteln, sinnvolle Entscheidungen hinsichtlich ihrer eigenen Gesundheit zu treffen. Dies auch, um eine Schlüsselrolle als PartnerIn bei Entscheidungen im Gesundheitswesen sowie im breiteren Kontext nationaler gesundheitspolitischer Entscheidungsfindungen einzunehmen.



## TIF PatientInnen Anwaltschafts-Programm

Die Einrichtung des **Experten-PatientInnen-Programmes** ist ein wesentlicher Bestandteil des 2005 initiierten und 2014 erweiterten "Erreich die PatientInnen"- Projektes. Das Internationale Thalassämie PatientInnen Anwaltschafts-Programm und das Thalassämie PatientInnen Online Programm wurden eingerichtet. Beide stellen verlässliche und aktuelle Informationen zur Erkrankung und Behandlung von Thalassämie für PatientInnen in der ganzen Welt bereit.

Erfolgreiche AbsolventInnen des Thal e-Kurses werden Mitglieder des TIF PatientInnen Anwaltschafts-Programmes.

## Inhalt

### Modul 1

#### Einheit 1: Einführung in die Thalassämie

- Geschichte
- Epidemiologie
- Gesundheitsfolgen
- Prävention und Behandlung
- Kontrolle

#### Einheit 2: Die Gründung von TIF

- Geschichte
- Philosophie
- Mitgliedschaft
- Grundpfeiler der Arbeit
- TIF Aktivitäten

### Modul 2

#### Einheit 1: Blut & Bluttransfusionen

- Blut, seine lebenswichtige Rolle und Bestandteile
- Blutbildung: Effektive und ineffektive Erythropoiese
- Extramedulläre Erythropoiese
- Bluttransfusionen und deren Nutzen
- Risiken & Infektionen
- Virushepatitis: regionale Verbreitung, Prävention
- Neue Entwicklungen bei der Blutsicherheit

#### Einheit 2: Eisenüberladung & Eisenchelation

- Eisenchelatoren
- Nutzen
- Arzneimittelsicherheit – Pharmakovigilanz

#### Einheit 3: Medizinische Komplikationen

- Organkomplikationen (umfassender Überblick)

### Modul 3

#### Einheit 1: Neue Entwicklungen in Behandlung und Heilung von Thalassämie

- Gentherapie
- Neue Entwicklungen in der Behandlung
- Klinische Studien

#### Einheit 2: Lebensgewohnheiten der PatientInnen

- Ernährung, körperliche Bewegung, Bildung, Berufsleben, Familiengründung
- Psychologische Betreuung & Unterstützung

#### Einheit 3:

- PatientInnen-Rechte und Fürsprache

## Elemente

- ✓ Online
- ✓ Interaktiv
- ✓ Individuelles Arbeitstempo

KOSTENLOS

Demnächst in 7 Sprachen verfügbar:  
AR, DE, EL, EN, FR, IT, TR

Verlässliche und aktuelle Informationen

Nach erfolgreichem Abschluss erhalten  
Sie eine Leistungsbescheinigung



Interessiert?

Sie sind zumindest 16 Jahre alt oder ein  
Elternteil einer PatientIn?

Sie wollen eine fachkundige PatientIn  
und PatientInnen-AnwältIn werden?

Besuchen sie:

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