

Trasformare L'attività Di
Sensibilizzazione

IN AZIONE

GIUGNO È IL MESE DELLA
SENSIBILIZZAZIONE PER LA MG



STRUMENTI PER

MYASTHENIA GRAVIS
FOUNDATION OF AMERICA

LA MG



Myasthenia Gravis Foundation of America · 290 Turnpike Road, Suite 5-315 · Westborough, MA 01581

Telefono: (800) 541-5454 · E-mail: mgfa@myasthenia.org · Sito: www.myasthenia.org

Ciao Amici e Leader dei Volontari

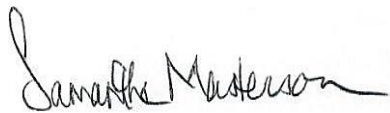
Benvenuti all'incontro dedicato agli strumenti dedicati alla sensibilizzazione forniti dalla MGFA! Siamo davvero lieti di potervi offrire questi strumenti che vi saranno utili durante le vostre attività di sensibilizzazione. Questo pacchetto di strumenti mette a vostra disposizione documenti educativi e tattiche di divulgazione per aumentare la consapevolezza e il coinvolgimento per quanto riguarda la miastenia gravis, l'organizzazione MGFA e i prossimi eventi.

Utile durante il mese della sensibilizzazione per la MG, che coincide con il mese di giugno, o il resto dell'anno, il materiale incluso vi offre idee e consigli preziosi per mobilitare la vostra comunità e le attività commerciali locali, oltre ad offrirvi suggerimenti in merito alla creazione di post sui social. Questi strumenti aiuteranno i vostri ambasciatori a richiamare l'attenzione sulla MG e ad aiutarci a espandere la portata di MGFA. Vi ringraziamo in anticipo!

Condivideremo con voi anche alcuni consigli utili per richiamare l'attenzione dei giornalisti sulle attività che svolgete. Speriamo che questi strumenti vi siano utili per creare una storia, presentarla, aiutare a renderla realtà e condividerla con il mondo intero! Vi preghiamo di continuare con la lettura e, in caso di dubbi o domande, vi preghiamo di contattarci inviando un'e-mail a mgfa@myasthenia.org.

Non vediamo l'ora di assistere ai vostri successi! Taggateci su Instagram e X in modo da permetterci di ricondividere i vostri post ed assicuratevi di utilizzare l'hashtag #MGFA o #MGStrong.

Cordiali saluti,



Samantha Masterson
Presidente e CEO



Mese della sensibilizzazione dedicato agli interventi a favore della MG [Pagina 4](#)

Idee per educare e sensibilizzare comunità [Pagina 5](#)

Garantire la creazione di una notizia

- Qual è la vostra storia? [Pagina 7](#)
- Di cosa hanno bisogno di giornalisti? [Pagina 8](#)
- Come potete contattare i mass media? [Pagina 9](#)
- Cosa dovrete dire durante un'intervista? [Pagina 10](#)
- La storia ha avuto successo... correte a dirlo a tutti! [Pagina 11](#)

Diventare un influencer [Pagina 12](#)

Informazioni relative alla miastenia gravis [Pagina 13](#)



Mese della sensibilizzazione dedicato agli interventi a favore della sensibilizzazione in merito alla MG

Siamo #MGStrong — Agire per guidare il cambiamento

MGFA è una comunità globale e stiamo invitando le persone di tutto il mondo a richiamare l'attenzione sulla MG. È il momento di sprigionare la vostra creatività e di studiare un'idea adatta alla vostra realtà locale. Come potete dimostrare il vostro supporto, raccontare la vostra storia o educare gli altri direttamente da dove vi trovate in questo momento?

Di seguito abbiamo riportato alcune idee per aiutarvi ad iniziare a lavorare a questo progetto. All'interno delle pagine seguenti troverete ulteriori suggerimenti relativi all'educazione e alla sensibilizzazione da prendere in considerazione durante il mese di giugno.

Immortalate la vostra azione volta alla sensibilizzazione — Scattate un selfie per immortalare voi e la vostra famiglia mentre portate avanti attività a favore della sensibilizzazione in merito alla MG. Condividete la vostra foto sul nostro [Awareness Wall](#), scrivendo un'e-mail a mgfa@myasthenia.org o taggando i profili di MGFA sui social. Mostriamo al mondo intero i vostri sforzi per diffondere informazioni riguardo alla MG.



Fate uscire il vostro lato artistico — Utilizzate dei gessetti per creare un murale dedicato all'hashtag #MGStrong nel vialetto di casa vostra o sul marciapiede della vostra via. Servitevi di pennarelli, cartoncini e altri materiali artistici per creare cartelli colorati da posizionare in giardino e attaccati alle finestre. Scrivete una poesia o dipingete un soggetto che rappresenti la vostra esperienza di convivenza con la MG. (I lavoretti artistici non sono il vostro forte? Ricordatevi che la creatività serve ad esprimere un concetto. Le vostre opere non devono per forza essere perfette).

Partecipate e condividete le attività relative al mese dedicato agli interventi a favore della sensibilizzazione in merito alla MG di MGFA — Date un'occhiata alla [pagina del sito di MGFA dedicata alla sensibilizzazione](#) per accedere ad attività informative e divertenti per aumentare il livello di consapevolezza. Condividetelo con i vostri amici, i vostri familiari e le vostre reti, incluse persone che non sono affette da MG e che non fanno parte della Comunità della MG. Abbiamo bisogno di far sentire la nostra voce e di sensibilizzare anche le persone che non fanno parte della comunità!



Idee per l'educazione e la sensibilizzazione della comunità



Diventate influencer — Servitevi di X, Facebook, Instagram, TikTok e LinkedIn per condividere le vostre esperienze relative alla MG e per far sapere alle persone come possono aiutare a richiamare l'attenzione su questo tema e raccogliere fondi a favore della ricerca. Consultate [pagina 12](#) per ulteriori informazioni in merito a come utilizzare i social.

Partecipate alla Marcia contro la MG! MGFA ha reintrodotta le nostre popolari Marce contro la MG. Mettiamo a disposizione queste opportunità per riunirci in alcune città degli Stati Uniti. Potete organizzare una marcia, un giro in bicicletta o un altro evento nella vostra zona per attirare l'attenzione sulla MG.



Dimostrate il vostro supporto — Indossate spesso la maglietta turchese dedicata alla sensibilizzazione in merito alla MG e spiegate cos'è la MG quando le persone ve lo domandano. Dite loro di “chiedervi informazioni in merito alla vostra MG”.

Affiggete — Chiedete il permesso di affiggere i poster realizzati in favore della sensibilizzazione in merito alla MG presso biblioteche, negozi, farmacie, centri per anziani, chiese ed altri luoghi pubblici. Se avete bisogno di materiali stampati dedicati al Mese della sensibilizzazione per la MG, vi preghiamo di inviare un'e-mail a mgfa@myasthenia.org.



Organizzate conferenze —

Prendete il controllo delle conversazioni in campo medico! Per aiutare gli altri a raccogliere più informazioni riguardo alla MG, offritevi di raccontare le vostre esperienze al personale che lavora all'interno degli ospedali, delle scuole e dei centri medici, ai gruppi religiosi, ai gruppi scout e alle associazioni civiche. Se non vi sentite sicuri a fare ciò da soli, contattate MGFA per ricevere l'assistenza di un volontario qualificato.



Idee per l'educazione e la sensibilizzazione della comunità

(continuazione)

Riunite la comunità — Coinvolgete i gruppi scout, le chiese, le confraternite, ecc., in progetti di supporto alla comunità per progettare poster, creare fiocchi di neve o decorare una vasta area della vostra città con fiocchi di neve. Prendete in considerazione l'idea di collaborare con una scuola o con una comunità artistica vicina per creare una mostra d'arte incentrata sulle sfide correlate alla MG, su come imparare a convivere ed su come essere gioiosi anche convivendo con la MG. Condividete la vostra storia mentre gli artisti svelano le proprie opere.



Coinvolgete le attività locali —

Rivolgetevi alle attività ed alle catene di negozi della zona chiedendo loro di aiutarvi ad organizzare una raccolta fondi in favore di MGFA. Una parte dei ricavi derivanti dalle vendite di una giornata specifica supporteranno l'educazione e la ricerca correlate alla MG. Informate la vostra rete locale in merito a tale giornata.



PRESS RELEASE

Scrivete un articolo — Scrivete in merito alla necessità di una sensibilizzazione maggiore per quanto riguarda la MG e di maggiori finanziamenti dedicati alla ricerca. Consultate le pagine seguenti per ulteriori informazioni riguardo a come collaborare con i mezzi di comunicazione.



Garantire la creazione di una notizia

QUAL È LA VOSTRA STORIA?

Nonostante il mese della sensibilizzazione per la MG offra ai giornalisti un motivo per prendere in considerazione l'idea di parlare della miastenia gravis e condividere informazioni importanti per quanto riguarda questo disturbo, essi avranno bisogno di maggiori contenuti e di un punto di vista locale per essere motivati a sviluppare nuove storie in merito a questo argomento. Di seguito abbiamo incluso alcune idee per aiutare ad incoraggiare i giornalisti a parlare di questo tema.

- **Invitare i mass media al vostro evento o alla riunione della comunità.** La vostra marcia, la vostra conferenza o altri eventi locali possono talvolta rivelarsi sufficienti per attrarre l'attenzione dei media. I giornalisti sono particolarmente interessati ad eventi caratterizzati da: (1) una buona affluenza; (2) uno o un gruppo di partecipanti con una storia accattivante da condividere; (3) un'azione, un'esperienza, qualcosa che va oltre ad una conversazione tra due persone.
- **Raccontare una storia coinvolgente riguardo ad un paziente locale affetto da MG.** Conoscete qualcuno che è affetto da MG e che è riuscito a trionfare nonostante le avversità? O qualcuno che vuole fare da monito per gli altri? Prendete in considerazione l'idea di servirvi di attività atte a richiamare l'attenzione sul tema per fare in modo che i giornalisti parlino di questa storia.
- **Rifarsi ad una problematica o ad un trend più ampio.**
Come potete rapportare la vostra esperienza personale a qualcosa di più grande di voi?

Combinando insieme questi elementi potete far sì che la vostra storia risulti ancora più interessante agli occhi dei giornalisti. La persona con cui condividete le vostre notizie e come raccontate la vostra storia sono due aspetti importanti, quindi vi prego di continuare a leggere.



Garantire la creazione di una notizia

(continuazione)

DI COSA HANNO BISOGNO I GIORNALISTI?

Solitamente i giornalisti hanno bisogno di elementi specifici per sviluppare una storia. Riflettere preventivamente sulle loro necessità può aiutarvi a rafforzare la storia da voi proposta.

UN VOLTO E UNA VOCE

Identificate individui che sono disponibili e capaci di essere intervistati dalla stampa. È importante che egli/ella si esprima in maniera chiara e concisa e che la sua figura sia pertinente rispetto alla storia che state raccontando. Ecco alcuni esempi di un buon portavoce:

- Personale (paziente, familiare, rappresentante, sostenitore)
- Professionale (medico, specialista, ricercatore)
- Leader di pensiero (rappresentante di MGFA, leader di un gruppo di supporto, sindaco locale)



ELEMENTI GRAFICI

L'azione è un elemento importante per i media. Essere in grado di vedere ed essere testimoni delle azioni delle persone rende la storia più interessante sia per i media visivi che per quelli stampati e per il loro pubblico.

- Potreste fare in modo che l'intervista si tenga davanti a fiocchi di neve sospesi o mostrarvi mentre realizzate a mano dei fiocchi di neve. Sarebbe ideale che sia gli adulti che i bambini realizzassero insieme questi fiocchi di neve e poter intervistare bambini che conoscono alcune nozioni in merito alla MG potrebbe essere un'idea vincente.
- Offrite fotografie ai giornali locali e suggerite sempre una didascalia.
- I media possono incontrarvi presso una struttura trasfusionale o l'ufficio del medico? Portate il pubblico in questo viaggio con voi.



FATTI

Altri elementi che possono aiutarvi a raccontare la vostra storia sono i fatti e i dati. Ecco alcuni esempi:

- Informazioni relative alla MG, inclusi i sintomi e le definizioni (vd. [pagina 13](#) per consultare la scheda informativa)
- Numero degli individui affetti da MG che vivono nella vostra zona (se siete a conoscenza di questo dato)
- Importo che un paziente medio spende per le cure sanitarie e i farmaci nella vostra zona

TEMPISTICHE

Solitamente, è bene iniziare a contattare i giornalisti 4/6 settimane prima di un evento, ma ciò non è sempre necessario. Ciò offre loro tutto il tempo necessario per potersi organizzare. Mentre i salotti televisivi fissano date con largo anticipo, la maggior parte delle redazioni non prendono una decisione in merito all'invio o meno di un giornalista e/o di una squadra fino all'ultimo minuto. Scoprite le tempistiche di ciascun giornalista.

Talvolta, un'agenzia di stampa che aveva pianificato di parlare di un evento deciderà di non farlo più all'ultimo momento a causa di una notizia straordinaria dell'ultimo minuto, come un incendio o un altro evento avvenuto a livello locale. Potrebbe essere utile contattare i giornalisti il giorno prima e il giorno stesso dell'evento.



Garantire la creazione di una notizia

(continuazione)

L'INTERVISTA

Ha funzionato! Un giornalista vuole scrivere un articolo riguardo alla vostra storia! Di seguito troverete le risposte a domande che vengono comunemente poste dai giornalisti.

■ Cos'è la miastenia gravis (MG)?

La miastenia gravis è un disturbo che provoca una grave debolezza a livello muscolare che può avere effetti sull'abilità di un individuo di vedere, camminare, parlare, respirare o addirittura sorridere. Nel caso di individui affetti da MG, i muscoli non rispondono al segnale inviato dal cervello.

■ Chi viene colpito da MG?

Chiunque può essere colpito da MG, ma essa non è contagiosa. Colpisce indipendentemente dall'etnia, dal sesso e dall'età.

■ Quali sono i sintomi comunemente correlati alla MG?

I sintomi includono debolezza che colpisce i muscoli che controllano i movimenti delle palpebre, la masticazione, la deglutizione, l'abilità di tossire, le espressioni facciali e i movimenti di braccia e gambe e la respirazione.

■ Esiste una cura per la MG?

Al momento non esiste una cura. Tuttavia, esistono molti trattamenti (inclusi farmaci ed interventi chirurgici) che possono facilitare la gestione della MG. I trattamenti risultano efficaci per la maggior parte degli individui affetti da MG, ma non per tutti. In rari casi il disturbo si è rivelato fatale.

■ Descrivi la tua esperienza convivendo con la MG.

[Preparatevi la risposta in anticipo. I consigli riportati nella pagina seguente dovrebbero aiutarvi].

■ Quali sono i punti chiave di tutti gli eventi/gli annunci?

[Preparatevi la risposta in anticipo. Domandatevi: quali sono i 3 aspetti più importanti che le persone desidereranno conoscere riguardo all'evento/all'annuncio?]

■ Dove è possibile trovare più informazioni riguardo a questo disturbo, ai trattamenti ed a come accedere ad un sostegno reciproco?

Visitate www.myasthenia.org o inviate un'e-mail a Myasthenia Gravis Foundation of America all'indirizzo mgfa@myasthenia.org.



■ Cosa può fare il pubblico dei media per aiutare?

Informarsi — La MG è una delle tante patologie croniche in cui potrebbe sembrare che il paziente “stia bene” quando in realtà trova difficile svolgere le normali attività quotidiane. Sensibilizzare e comprendere ciò può rappresentare un'enorme differenza per le persone affette da MG e altre patologie croniche.

Per ulteriori informazioni visitate myasthenia.org e condividete le vostre nuove conoscenze con gli altri!



Garantire la creazione di una notizia

(continuazione)

CONSIGLI UTILI PER LA VOSTRA INTERVISTA RILASCIATA AI MEDIA

Riflettete sulle vostre esperienze, mettete in evidenza 2/3 momenti che meglio catturano l'essenza di quello che avete passato e ribadite l'aspetto che desiderate particolarmente che venga compreso. Se sarete concisi, renderete il lavoro del giornalista molto più semplice e potrete anche essere più sicuri di vedere riportati per iscritto gli elementi più importanti per voi. Contattate MGFA se avete bisogno di aiuto riguardo agli argomenti di conversazione.



COSA FARE

- Attenetevi sempre agli argomenti di conversazione che avete preparato. Se divagate o andate fuori tema, vi giocherete la possibilità di comunicare ciò che volete trasmettere.
- Utilizzate frasi brevi e concise, affermazioni chiare e precise che enfatizzino il vostro messaggio in maniera chiara e veloce.
- Pensate prima di rispondere per evitare di essere fraintesi o citati erroneamente.
- Offrite al pubblico e/o ai lettori informazioni in merito ai mezzi per apprendere nuove informazioni (sito internet o numero di telefono).
- Per quanto riguarda le interviste via telefono, scrivere i vostri punti chiave su un foglio di carta e posizionatelo di fronte a voi.
- Per quanto riguarda le interviste televisive, sedetevi a metà della sedia e protendetevi in avanti. Parlate rivolti verso l'intervistatore e rivolgete su di lui la vostra attenzione. Mostratevi entusiasti, guardatelo negli occhi e utilizzate le mani.
- Parlate in modo chiaro. Mentre parlate utilizzate diversi livelli di volume, tono e ritmo.
- Se quel giorno avete problemi a parlare, informate il giornalista. Sarà sicuramente comprensivo!



COSA NON FARE

- Non c'è bisogno di condividere informazioni che non volete vengano riportate sui giornali o condivise in televisione.
- Tutto ciò che dice potrebbe diventare parte della storia.
- Non utilizzate espressioni gergali. Utilizzate termini semplici e spiegazioni brevi.
- Non esagerate. Quando parlate con i media, attenetevi ai punti chiave del vostro messaggio. Fornite risposte chiare e concise.



Garantire la creazione di una notizia

(continuazione)

LA STORIA HA AVUTO SUCCESSO... CORRETE A DIRLO A TUTTI!

Ce l'avete fatta! La vostra storia è andata in onda o è stata pubblicata. Condividetela con il mondo! Assicuratevi però di attendere fino a quando essa sia effettivamente andata in onda o stata pubblicata, in quanto a volte le storie vengono scartate per dare precedenza ad altre notizie.

CONDIVIDETE



Sito internet di MGFA

Inviare il link al team di Marketing e Comunicazione, in modo che essi possano condividere il vostro articolo con la Comunità della MG.

Condividete con MGFA scrivendo a mgfa@myasthenia.org.

INVIATE
IL LINK

I vostri amici e la vostra famiglia. Inviare il link alla vostra rete di contatti e chiedere loro di guardare, leggere e condividere la notizia. Non dimenticare di condividerlo con il capo del vostro gruppo di supporto locale.



POSTATE

Social Media

Postate una foto del dietro le quinte della vostra intervista per entusiasmare la vostra squadra.

Post di esempio: Sono qui con [taggare giornalista] per parlare di come trasformare l'attività di sensibilizzazione in favore della MG in azioni concrete. Leggerete presto l'articolo! #MGStrong

Quando il video dei media o la storia vengono pubblicati, postate il link all'articolo. Utilizzate hashtag come #myasthenia per raggiungere un pubblico più vasto. Assicuratevi di taggare MGFA in modo da permetterci di ricondividere la notizia.



#MGStrong



DIVENTARE UN INFLUENCER

AGIRE SUI SOCIAL

Raccontare la propria storia sui social è fondamentale per sensibilizzare. Il contenuto deve essere autentico e raccontare la vostra esperienza, qualunque essa sia. Ricordatevi che ciascuna piattaforma ha le proprie migliori pratiche. Di seguito abbiamo riportato alcune di loro. Cercate hashtag pertinenti e largamente utilizzati, come #myasthenia, #raredisease, e #chronicdisease. Utilizzare #MGStrong e taggare MGFA nei vostri post ci aiuterà ad amplificare la portata dei vostri post.



X (conosciuto in passato come Twitter)

X è un ottimo modo per intrattenere una conversazione più ampia riguardo ad argomenti come una patologia rara. Potete anche sfruttare la piattaforma per comunicare con giornalisti, attività, funzionari pubblici e molte altre persone! Taggateli nel vostro post. Ma fatelo con criterio: "spammare" gli utenti con messaggi che riportano i vostri contenuti potrebbe far sì che essi vi ignorino, o peggio, vi blocchino.

Ecco alcuni esempi di tweet:

- Il/Alle [DATA/ORA] organizzerò un happy hour virtuale in onore del mese della sensibilizzazione per la MG. Unitevi a me: [LINK] @mysastheniaorg #MGStrong
- Sto celebrando il mese della sensibilizzazione per la MG tirando fuori l'artista che è in me. [IMMAGINE] #MGStrong
- La maggior parte degli individui affetti da MG sono sotto-diagnosticati. Visitate il sito di @myastheniaorg per saperne di più [LINK ALLA PAGINA DEL SITO] #MyastheniaGravis #RareDisease
- Ho appena aggiunto il mio nome e la mia storia alla mappa del mese della sensibilizzazione per la MG su @myastheniaorg!
- Grazie [TAGGARE UN AMICO/VOLONTARIO] per rendere omaggio insieme a me al mese della sensibilizzazione per la MG. Apprezzo davvero il vostro supporto. #MGStrong



Instagram

Le foto sono l'elemento fondamentale di Instagram. Postate foto che rappresentano chi siete: le foto che rappresentano i modi in cui la MG influisce sulla vostra vita sono particolarmente efficaci. Sia nei giorni felici che in quelli difficili! Utilizzate hashtag come #myasthenia, taggate profili come @mysastheniaorg e non dimenticatevi delle storie e dei reel!



Facebook

Prendete in considerazione l'idea di utilizzare Facebook per contattare familiari e amici o create post che immortalino le attività da voi svolte insieme e ai gruppi della comunità della MG. L'algoritmo preferisce le foto e i video rispetto ai post scritti. Più create post, più probabilità esiste che i vostri contenuti correlati alla MG appaiano sul feed di altri utenti. Ricordate, potete creare una raccolta fondi su Facebook o un Evento per aiutare a sensibilizzare le persone. Non dimenticatevi delle live e delle storie di Facebook!



SCHEDA INFORMATIVA RELATIVA ALLA MG

Ottenete ulteriori informazioni in merito alla MG sul sito myasthenia.org

Cos'è la miastenia gravis o MG?

- Una rara patologia neuromuscolare autoimmune.
- Provoca un estremo affaticamento e una profonda debolezza a livello muscolare.
- Gli impulsi provenienti dal cervello viaggiano attraverso i nervi ma vengono bloccati dagli anticorpi prima di poter raggiungere i muscoli. Sostanzialmente il corpo attacca sé stesso e impedisce ai muscoli di funzionare.
- Può influenzare l'abilità di vedere, deglutire, sorridere, camminare, respirare o portare a termine le normali attività quotidiane.



Come si cura la MG?

- Non esiste una cura per la MG, ma esistono trattamenti per gestirne i sintomi.
- Alcune persone possono andare in remissione, ma nella maggior parte dei casi la MG è una patologia cronica.



Cosa dovresti sapere riguardo alla MG?

- La patologia si manifesta in modo leggermente diverso per ciascun individuo. Ecco perché la MG è conosciuta anche come "snowflake disease", ovvero "malattia fiocco di neve".
- La MG può essere difficile da diagnosticare. Alcune persone devono aspettare anni prima di ricevere una diagnosi corretta.
- I sintomi della MG spesso migliorano dopo un periodo di riposo.
- I sintomi possono variare durante la giornata, di settimana in settimana o di mese in mese.
- Le persone affette da MG sono molto più forti dei sintomi della loro malattia!



Chi è affetto dalla MG?

- Tutti possono ricevere una diagnosi di MG. Tuttavia, essa si manifesta più comunemente negli adulti che nei bambini.
- La MG può manifestarsi indipendentemente dall'etnia, dal sesso e dall'età.
- Solo negli Stati Uniti, la MG è stata diagnosticata a più di 70.000 persone.
- In genere, un neurologo o uno specialista in patologie neuromuscolari formula una diagnosi di MG attraverso ad esami del sangue ed a speciali prove di trazione. Può essere diagnosticata anche attraverso ad altre tipologie di esami.



Sintomi della miastenia gravis

- Palpebre calanti
- Sdoppiamento della vista
- Difficoltà a sorridere
- Difficoltà a respirare o a deglutire
- Estrema debolezza che interessa braccia, mani e gambe
- Profonda stanchezza
- Impedimento della mobilità e dei movimenti

