



**BEWUSTZIEN OMZETTEN
IN DADEN JUNI IS DE MG-
BEWUSTZIENSMAND**




 MYASTHENIA GRAVIS
 FOUNDATION OF AMERICA
TOOLKIT



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

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

Hallo vrienden en vrijwilligersleiders,

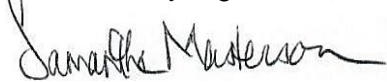
Welkom bij de MGFA-bewustzijnstoolkit! We zijn erg verheugd om jullie deze tool voor jullie outreach-doeleinden aan te kunnen bieden. Dit pakket biedt jullie informatie en tactieken om het bewustzijn over myasthenia gravis, MGFA als organisatie en jullie komende evenementen te vergroten.

De bijgevoegde materialen, die gebruikt kunnen worden tijdens MG-Bewustzijnsmaand in juni of wanneer dan ook dit jaar, bieden waardevolle ideeën en tips om jullie community en lokale bedrijven te mobiliseren, alsook suggesties voor het plaatsen van berichten op sociale media. Deze tools helpen onze ambassadeurs om MG onder de aandacht te brengen en om het bereik van MGFA te vergroten! Alvast bedankt!

We delen ook insidertips over hoe jullie de aandacht van verslaggevers voor jullie activiteiten kunt stimuleren. We hopen dat deze toolkit jullie zal helpen om jullie verhaal te creëren, te pitchen, te produceren en met de wereld te delen! Lees verder en neem bij vragen contact met ons op via mgfa@myasthenia.org.

We kunnen niet wachten om over jullie behaalde successen te horen! Tag ons op Instagram en X zodat we jullie berichten kunnen delen en vergeet niet de hashtag #MGFA of #MGStrong te gebruiken.

Met vriendelijke groet,



Samantha Masterson
President en CEO



MG Awareness Actiemaand	Pagina 4
Ideeen voor scholing en bewustmaking van de community	Pagina 5
Nieuwsverhalen binnenhalen	
• Wat is jouw verhaal?	Pagina 7
• Wat hebben verslaggevers nodig?	Pagina 8
• Hoe neem je contact op met de media?	Pagina 9
• Wat moet je tijdens een interview zeggen?	Pagina 10
• Het verhaal werd gepubliceerd ... vertel het iedereen die je kent!	Pagina 11
Wees een Influencer	Pagina 12
Feiten over Myasthenia Gravis	Pagina 13



MG Awareness Actiemaand

Wij zijn #MGStrong — Actie ondernemen om impact te hebben

MGFA is een wereldwijde community en we nodigen iedereen over de hele wereld uit om het bewustzijn over MG te vergroten. Nu is het moment om creatief te worden en hyperlokaal te denken. Hoe kun vanaf je huidige plek je ondersteuning bieden, je verhaal vertellen of anderen voorlichten?

Hieronder vind je een paar ideeën waarmee je meteen aan de slag kunt. Op de volgende pagina's vind je aanvullende suggesties voor scholing en bewustwording om deze juni in overweging te nemen.

Maak een selfie van je bewustzijnsactie — Snap a selfie of you and your family taking action for MG awareness. Deel je foto op onze [Awareness Wall](#) door een e-mail te sturen aan mgfa@myasthenia.org, of door MGFA-accounts op social media te taggen. Laten we je moeite om MG te promoten onder de aandacht brengen.



Wees creatief — Gebruik stoepkrijt om een #MGStrong wandschildering op je oprit of op het trottoir bij jou in de buurt te maken. Pak stiften, posterbord en andere kunstvoorwerpen en maak kleurrijke bordes die je op je grasveld of voor je ramen kunt ophangen. Schrijf een gedicht of maak een tekening die je ervaring met MG beschrijft. (Heb je twijfels over je artistieke vaardigheden? Onthoud dat creativiteit draait om expressie, niet om perfectie).

Participate in and Share MGFA Calls to Action Activities — Bezoek de [MGFA-website bewustzijnspagina](#) voor meer informatie over leuke en informatieve bezigheden en ideeën om meer bewustzijn te creëren - en deel deze met je vrienden, familie en netwerken, waaronder ook mensen die geen MG hebben en geen deel uitmaken van de MG Community. We moeten het ook buiten de community onder de aandacht brengen!



Ideeën voor scholing en bewustmaking van de community



Wees een Influencer— Gebruik X, Facebook, Instagram, TikTok en LinkedIn om je ervaringen met MG te delen en anderen op de hoogte te stellen van hoe zij kunnen helpen bij het creëren van bewustzijn en fondsen voor onderzoek. Zie [pagina 12](#) voor meer informatie over het gebruik van sociale media.

Doe mee aan de MG Walks! MGFA heeft onze populaire MG Walks teruggebracht en we organiseren deze gelegenheden om samen te komen in geselecteerde steden in de Verenigde Staten. Je kunt je eigen lokale wandeling, fietstocht of een ander evenement organiseren om MG in de schijnwerpers te zetten.



Laat je steun zien — Draag vaak een turkooise MG-bewustzijn

T-shirt en leg uit wat MG is als mensen nieuwsgierig zijn. Zeg tegen ze dat ze "Jou Moeten Vragen Naar Je MG".

Post het — Vraag toestemming om MG-bewustzijnsposters op te hangen in bibliotheken, winkels, apotheken, seniorencentra, kerken en andere openbare plaatsen. Als je gedrukt materiaal nodig hebt voor de MG-bewustzijnsmaand, neem dan contact op met mgfa@myasthenia.org.



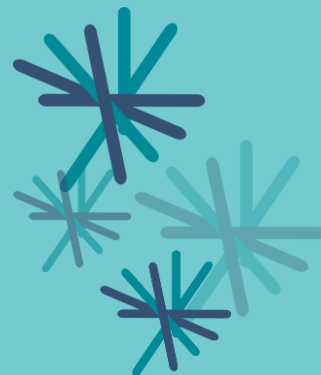
Geef presentaties — Draai de rollen eens om tegenover de medische community! Om anderen over MG te informeren, kun je aanbieden om een lezing over je ervaringen te geven aan medewerkers van ziekenhuizen, scholen, medische centra, religieuze groepen, scoutinggroepen en burgerverenigingen. Als je je twijfelt om dit zelf te doen, neem dan contact op met de MGFA voor ondersteuning door een getrainde vrijwilliger. Mail ons voor meer informatie op mgfa@myasthenia.org.



Ideeën voor scholing en bewustmaking van de community

(vervolg)

Breng de community samen — Schakel scoutinggroepen, kerken, studentenverenigingen, enz. in bij serviceprojecten van de community om posters te ontwerpen, sneeuwvlokjes te maken of een groot gebied in je stad te versieren met sneeuwvlokjes. Werk eventueel samen met een school of een kunstgemeenschap in de buurt om een kunsttentoonstelling te organiseren over de uitdagingen van MG, ermee leren omgaan en plezier vinden in het leven met MG. Deel je verhaal als de artiesten hun creaties onthullen.



Betrek lokale bedrijven erbij — Praat met lokale bedrijven of franchisenemers om een inzamelingsdag voor MGFA te organiseren. Met een deel van de opbrengst van een bepaalde dag worden onderzoek en scholingen over MG gesteund. Promoot de dag bij je lokale netwerk.



PRESS RELEASE

Schrijf een opiniestuk — Schrijf over de behoefte aan meer bewustzijn over MG en financiering voor onderzoek. Bekijk de volgende pagina's voor meer informatie over werken met de nieuwsmedia.



Nieuwsverhalen binnenhalen

WAT IS JOUW VERHAAL?

Hoewel de MG-bewustzijnsmaand voor verslaggevers een goede aanleiding is om te overwegen aandacht te besteden aan myasthenia gravis en belangrijke informatie over deze aandoening te delen, hebben ze meer inhoud en een lokale benadering nodig om hen te motiveren nieuwsverhalen over deze aandoening te ontwikkelen. Hieronder vind je een paar ideeën om verslaggevers aan te moedigen

- **Nodig media uit voor je evenement of bijeenkomst.** Je lokale wandeling, presentatie of andere evenementen kunnen soms al genoeg zijn om de aandacht van de media te trekken. Verslaggevers zijn met name geïnteresseerd in evenementen waar (1) sprake is van een goede opkomst, (2) een van de deelnemers, of een groep daarvan, een boeiend verhaal te vertellen heeft (3) er actie gaande is, iets te beleven valt, iets meer dan mensen die praten.
- **Vertel een meeslepend verhaal over een MG-patiënt uit de buurt.** Ken jij iemand met MG die tegenslagen heeft weten te overwinnen? Of iemand die een waarschuwend verhaal heeft voor anderen? Overweeg activiteiten voor het vergroten van het bewustzijn te gebruiken als tijdige aanleiding voor een verslaggever om dit verhaal te vertellen.
- **Maak een verbinding met een groter probleem of trend.** Hoe kun je je eigen ervaring met iets groters dan jezelf in verband brengen?

Door deze elementen te combineren, wordt je verhaal nog interessanter voor verslaggevers. Het is van belang aan wie je je nieuws meedeelt en hoe je je verhaal vertelt, dus lees vooral verder.



Nieuwsverhalen binnenhalen

(vervolg)

WAT HEBBEN VERSLAGGEVERS NODIG?

Verslaggevers hebben bij het uitwerken van een verhaal meestal bepaalde onderdelen nodig. Door op voorhand na te denken over hun behoeften, kun je je suggestie voor een verhaal voor hen versterken.

EEN GEZICHT EN EEN STEM

Zoek personen die bereid en in staat zijn om geïnterviewd te worden door de pers. Het is belangrijk dat ze duidelijk en bondig zijn en relevant voor het verhaal dat je vertelt. Hier volgen een paar voorbeelden van goede woordvoerders:

- Persoonlijk (patiënt, familie, advocaat, ondersteuner)
- Professioneel (arts, specialist, onderzoeker)
- Opinielider (MGFA-woordvoerder, leider steungroep, lokale burgemeester)



VISUALS

Actie is belangrijk voor media. De mogelijkheid om mensen in actie te zien en te ervaren maakt het verhaal zowel voor de visuele media als voor de gedrukte media en hun publiek interessant.

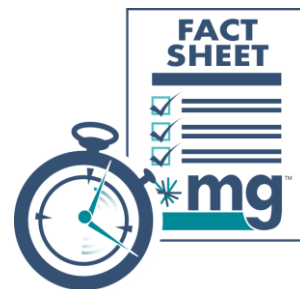
- Doe het interview wellicht voor hangende sneeuwvlokken of demonstreer het maken van zelfgemaakte sneeuwvlokken. Kinderen en ouders die samen sneeuwvlokken maken is leuk, en kinderen die iets weten over MG zijn misschien goede kandidaten voor een interview.
- Bied foto's aan plaatselijke kranten en tijdschriften aan en voeg er altijd een onderschrift aan toe.
- Kunnen media je begeleiden naar een infusielocatie of dokterspraktijk? Neem kijkers met je mee op reis.

FEITEN

Andere bronnen die het verhaal kunnen helpen vertellen zijn feiten en gegevens.

Hier zijn een paar voorbeelden:

- Feiten over MG, waaronder de definitie en symptomen (zie [pagina 13](#) voor factsheet)
- Aantal mensen met MG in je omgeving (als je dat weet)
- Gemiddelde bedrag dat een patiënt uitgeeft aan gezondheidszorg en medicijnen in jouw regio



TIJD

Het is meestal goed om 4 tot 6 weken voor een evenement te beginnen met het benaderen van verslaggevers, maar dat hoeft niet. Op die manier hebben ze genoeg tijd om te plannen. Terwijl interviews ver van tevoren worden geboekt, nemen de meeste nieuwsredacties pas op het laatste moment een beslissing of ze een verslaggever en/of crew sturen. Bekijk het tijdschema voor elke verslaggever.

Het komt voor dat een nieuwszender die van plan was om een evenement uit te zenden, dit op het laatste moment afziet vanwege brekend nieuws, zoals een plaatselijke brand of een andere gebeurtenis. Het is handig om op de dag of een dag voor het evenement contact op te nemen met verslaggevers.



Nieuwsverhalen binnenhalen

(vervolg)

HET INTERVIEW

Het is gelukt ... een journalist wil jouw verhaal verslaan! Hieronder vind je een aantal antwoorden op veelgestelde vragen van verslagleggers.

■ Wat is Myasthenia Gravis?

Myasthenia gravis is een aandoening die leidt tot extreme spierzwakte die invloed kan hebben op iemands vermogen om te zien, lopen, praten, ademen en zelfs lachen. Bij mensen met MG reageren de spieren niet op de signalen van de hersenen.

■ Wie krijgt MG?

Iedereen kan MG krijgen, maar de aandoening is niet besmettelijk. Mensen van alle rassen, geslachten en leeftijden kunnen er aan lijden.

■ Wat zijn de meest voorkomende symptomen van MG?

Tot de symptomen behoren onder andere zwakte in spieren die oogbewegingen en oogleden, kauwen, slikken, hoesten, gezichtsuitdrukkingen, arm- en beenbewegingen en ademhaling controleren.

■ Kan MG worden genezen?

Er bestaat momenteel geen genezing. Er zijn echter veel behandelingen (waaronder medicijnen en operaties) die het leven met MG kunnen vergemakkelijken. De meeste mensen met MG hebben baat bij behandelingen, maar niet iedereen. In zeldzame gevallen is de aandoening dodelijk gebleken.

■ Hoe was je ervaring met MG?

[Denk hier van tevoren goed over na. Gebruik de tips op de volgende pagina als hulp].

■ De belangrijkste punten van een evenement/aankondiging?

[Je moet dit vooraf overwegen. Vraag jezelf af: wat zijn de 3 belangrijkste dingen die mensen over het evenement/de aankondiging willen weten]?

■ Waar kunnen mensen meer informatie vinden over de ziekte, de behandeling en wederzijdse steun?

Bezoek www.myasthenia.org of mail de Myasthenia Gravis Foundation of America via mgfa@myasthenia.org.



■ Wat kan het medialandschap doen om te helpen?

Informeer jezelf - MG is een van de vele chronische ziekten waarbij patiënten er 'gezond uitzien' maar moeite hebben met het dagelijks leven. Bewustzijn en begrip kunnen een groot verschil maken voor mensen met MG en andere chronische ziekten. Vind meer informatie onder myasthenia.org en deel je nieuw vergaarde kennis met anderen!



Nieuwsverhalen binnenhalen

(vervolg)

NUTTIGE TIPS VOOR JE INTERVIEW MET DE MEDIA

Denk na over je ervaringen en kies 2 - 3 momenten die de essentie van wat je hebt meegemaakt het beste weergeven en die het punt versterken dat je wilt overbrengen. Als je kort en bondig bent, maak je het werk van de verslaggever eenvoudiger en kun je er ook meer op vertrouwen wat er gedrukt zal worden. Benader de MGFA als je hulp nodig hebt met gespreksonderwerpen.



DE DO'S

- Blijf altijd bij de geplande gespreksonderwerpen. Als je ratelt of van het onderwerp afdwaalt, dan mis je de kans om over te brengen wat je wilde.
- Praat in zogenoemde "soundbites" - duidelijke, nauwkeurige uitspraken die je boodschap helder en snel benadrukken.
- Denk goed na voordat je antwoord geeft om te voorkomen dat je verkeerd begrepen en geciteerd wordt.
- Bied kijkers/lezers informatie over plekken waar ze meer informatie kunnen krijgen (website of telefoonnummer).
- Schrijf bij telefonische interviews de punten van je boodschap uit op een stuk papier dat je voor je hebt liggen.
- Voor interviews op tv ga je half op je stoel zitten en leun je voorover. Spreek tegen de interviewer en kijk hem/haar aan. Toon enthousiasme, maak oogcontact en gebruik je handen.
- Gebruik het volledige bereik van je stem. Varieer in volume, toonhoogte en tempo.
- Als je een moeilijke dag hebt met spreken, laat de verslaggever dat dan weten. Ze zullen het begrijpen!



DE DONT'S

- Je hoeft geen informatie te delen die je niet in de krant wilt zien of op tv wilt horen.
- Alles wat je zegt zou in het verhaal terecht kunnen komen.
- Gebruik nooit vaktaal. Gebruik eenvoudige termen en geef korte uitleg.
- Schiet niet te ver door. Als je met de media communiceert, blijf dan bij je belangrijkste punten. Wees duidelijk en beknopt in je antwoorden.



Nieuwsverhalen binnenhalen

(vervolg)

HET VERHAAL WERD GEPUBLICEERD ... VERTEL HET IEDEREEN DIE JE KENT!

Het is je gelukt! Je verhaal is uitgezonden of gepubliceerd Deel het met de wereld! Maar wacht daarmee wel tot het echt is uitgezonden/gepubliceerd, want soms worden verhalen gebumpte voor ander nieuws.

DEEL



MGFA-website

Stuur de link naar het marketing- en communicatieteam zodat we je verslag kunnen delen met de MG-community.

Deel met MGFA op mgfa@myasthenia.org.

LINK

Je vrienden en familie

Stuur de link aan je netwerk en vraag hen om het nieuws te kijken, te lezen of te delen. Vergeet niet om de link te delen met de leiding van je lokale steungroep.



POST

Social media

Post een foto van het interview achter de schermen om je crew enthousiast te maken.

Voorbeeld van een post: Kijk naar mijn interview met @reporter over het MG-bewustzijn in daden omzetten. Binnenkort kun je het verhaal lezen! #MGStrong

Zodra het mediafragment of verhaal live gaat, plaats dan een link naar het artikel. Gebruik hashtags zoals #myasthenia om een breder publiek te bereiken. Tag MGFA zodat we het verhaal kunnen delen.



#MGStrong

WEES EEN INFLUENCER

NEEM ACTIE OP SOCIAL MEDIA

Je verhaal vertellen via sociale media is een absolute must om meer bewustzijn te creëren. De inhoud moet aansluiten bij je eigen ervaringen en laten zien hoe jij dat ervaart. Vergeet niet dat elk platform zijn eigen best practices heeft - zie hieronder voor een aantal daarvan! Zoek naar hashtags die met MG te maken hebben en veel gebruikt worden, zoals #myasthenia, #rareisease en #chronicdisease. Door #MGStrong te gebruiken en MGFA in je berichten te taggen, kunnen we je berichten een boost geven.



Voor X (voorheen Twitter)

X is een geweldige mogelijkheid om deel te nemen aan het bredere gesprek over een onderwerp als zeldzame aandoeningen. Je kunt het platform ook gebruiken om journalisten, bedrijven, politici en nog veel anderen te bereiken! Tag hen gewoon in je post. Maar wees voorzichtig - iemand spammen met allerlei inhoud zorgt ervoor dat je genegeerd of, erger nog, geblokkeerd wordt.

Hier zijn een paar voorbeeldtweets:

- Op [DATE/TIME] organiseer ik een virtuele happy hour ter ere van de MG-bewustzijnsmaand. Klik op de onderstaande link om deel te nemen: [LINK] @mysastheniaorg #MGStrong
- Ik vier de MG-bewustzijnsmaand door mijn innerlijke artiest te gebruiken. [IMAGE] #MGStrong
- De meeste mensen met MG worden ondergediagnosticeerd. Bezoek de website van @myastheniaorg voor meer informatie [LINK TO WEBSITE PAGE] #MyastheniaGravis #RareDisease
- Ik heb net mijn naam en verhaal toegevoegd aan de MG-bewustzijnsmaand kaart op @myastheniaorg!
- Bedankt [TAG FRIEND/VOLUNTEER] dat je samen met mij de MG-bewustzijnsmaand viert. Je steun wordt erg gewaardeerd. #MGStrong



Instagram

Foto's zijn de basis van Instagram. Post foto's die laten zien wie je bent — foto's van hoe MG je leven beïnvloedt zijn extra belangrijk. Je goede en je slechte dagen! Gebruik hashtags zoals #myasthenia, tag accounts zoals @mysastheniaorg, en vergeet Stories and Reels niet!



Voor Facebook

Gebruik Facebook om familie en vrienden te bereiken of post over je activiteiten in groepen van de MG-community. Het algoritme heeft een voorkeur voor foto's en video's boven tekstberichten. Hoe meer je normaliter post, hoe meer je MG-inhoud waarschijnlijk in de feeds van anderen verschijnt. Onthoud dat je een inzamelingsactie op Facebook of een evenement kunt aanmaken om het te promoten. Vergeet Facebook Live en Stories niet!



MG-FACTSHEET

Ga voor meer informatie over MG naar myasthenia.org

Wat is Myasthenia Gravis, of MG?

- Een zeldzame neuromusculaire, auto-immuunziekte.
- Veroorzaakt extreme vermoeidheid en ernstige spierzwakte.
- Impulsen van de hersenen lopen langs zenuwen, maar worden geblokkeerd door antilichamen voordat de impulsen de spieren bereiken. Het lichaam valt in feite zichzelf aan en belemmert de spierfunctie.
- Kan het vermogen om te zien, slikken, lachen, lopen ademen of normale, dagelijkse activiteiten te verrichten beïnvloeden.



Hoe wordt MG behandeld?

- Er bestaat geen genezing voor MG, maar er zijn wel behandelingen mogelijk waarmee de symptomen onder controle gehouden kunnen worden.
- Sommige mensen gaan in remissie, maar voor velen is MG een chronische ziekte.



Wie krijgt MG?

- Iedereen kan MG krijgen, maar het komt vaker voor bij volwassenen dan bij kinderen.
- MG kan zich voordoen ongeacht ras, geslacht en leeftijd.
- Alleen al in de VS zijn meer dan 70.000 mensen met MG gediagnosticeerd.
- Een neuroloog of neuromusculaire specialist diagnosticeert MG meestal met een bloedtest of speciale trektests. De diagnose kan ook met andere tests worden gesteld.



Wat moet je weten over MG?

- De ziekte kan zich bij iedereen een beetje anders uiten - daarom staat MG bekend als een zogenaemde "snowflake disease".
- MG kan moeilijk zijn om te diagnosticeren. Sommige mensen gaan jaren door zonder de juiste diagnose.
- De symptomen van MG verbeteren vaak met rust.
- Symptomen kunnen gedurende de dag, van week tot week of van maand tot maand schommelen.
- Mensen met MG zijn veel sterker dan hun zwakste momenten.



Hoe Myasthenia Gravis eruitziet

- Hangende oogleden
- Moeite met lachen
- Moeite met ademen en slikken
- Extreem zwakke armen, handen of benen
- Ernstige vermoeidheid
- Beperkte mobiliteit en beweging

