

将认识转化为
行动

6 月是 **MG** 宣传月



工具包



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

电话: (800) 541-5454 · 电子邮箱: mgfa@myasthenia.org · 网站: www.myasthenia.org



朋友们、志愿者 领导们：大家好！

欢迎访问 **MGFA** 宣传工具包！我们很高兴能够提供此工具，以便供您在外联时使用。本资料包将为您提供教育和外联策略，以提高对重症肌无力、**MGFA** 组织以及您即将举办的活动的认识。

为了在 6 月的 **MG** 宣传月期间或今年的任何时候使用，所附材料提供了凝聚社区和当地企业的宝贵想法和技巧，以及在社交媒体上发帖的建议。这些工具将帮助我们的大使提高对 **MG** 的认识，并有助于扩大 **MGFA** 的影响力！先行感谢！

我们还分享了如何让记者对您的活动产生兴趣的内部技巧。我们希望这个工具包能帮助您创造报道，推销报道，帮助制作报道，并与全世界分享这个报道！请继续阅读，如果您有任何问题，请与我们联系，电子邮箱：mgfa@myasthenia.org。

我们迫不及待地想要听到您取得成功！在 **Instagram** 和 **X** 上将我们添加为标签，以便我们可以重新分享您的帖子，并确保使用主题标签 **#MGFA** 或 **#MGStrong**。

此致！

Samantha Masterson
总裁兼首席执行官



MG 宣传行动月	第 4 页
教育与社区宣传想法	第 5 页
落实新闻报道	
• 您的报道是什么？	第 7 页
• 记者需要什么？	第 8 页
• 您如何联系媒体？	第 9 页
• 在采访中您应该说什么？	第 10 页
• 报道已刊登... 告诉您认识的每个人！	第 11 页
成为影响者	第 12 页
关于重症肌无力的事实	第 13 页



MG 宣传行动月

我们是 #MGStrong - 采取行动推动影响力

MGFA 是一个全球性的社区，我们诚邀世界各地的每个人提高对 MG 的认识。现在是时候发挥创造力，进行超局部思考了。从您现在的处境来看，您会如何表达您的支持、讲述您的故事或教育他人？

以下只是一些可帮助您立即开始的想法。在接下来的几页中，您会发现今年 6 月需要考虑的其他教育和宣传建议。

自拍您的宣传行动 — 拍一张您和家人采取行动宣传 MG 的自拍照。通过发送电子邮件至 mgfa@myasthenia.org，或者在社交媒体上将 MGFA 帐户添加为标签，在我们的宣传墙上分享您的照片。我们来展示一下您为宣传 MG 所做的努力。



发挥巧夺天工的创作能力 — 用粉笔在您的车道上或您家附近的人行道上创作一幅 #MGStrong 壁画。收集马克笔、海报板和其他艺术用品，制作五颜六色的标志牌，在草坪或窗户上展示。写一首诗或画一幅画，展现您在 MG 方面的经历。（对您的艺术能力没有自信？请记住，创造力是一种表达，而不是追求完美。）

参与并分享 MGFA 行动号召活动 — 查看 [MGFA 网站宣传页](#)，了解有趣且信息丰富的活动和想法，以提高人们的认识，并与您的朋友、家人和认识的人分享，包括没有 MG 且不属于 MG 社区的人。我们也需要将消息传出去，在社区之外进行宣传！



教育与社区宣传想法



成为影响者 — 使用 X、Facebook、Instagram、TikTok 和 LinkedIn 分享您的 MG 经历，并让其他人知道他们如何帮助提高人们的认识和筹集研究资金。请参阅第 12 页，了解有关使用社交媒体的更多信息。

参加 MG Walks! MGFA 再次举办我们广受欢迎的 MG Walks，我们将提供这些机会，在美国的部分城市相聚。您可以在本地步行、骑自行车或举办其他活动来宣传 MG。



展示您的支持 — 经常穿一件蓝绿色的 MG 宣传 T 恤，当人们好奇的时候解释什么是 MG。告诉他们“问问您的 MG。”

发帖 — 请求在图书馆、商店、药店、老年中心、教堂和其他公共场所张贴 MG 宣传海报的许可权。如果您需要 MG 宣传月的印刷材料，请联系 mgfa@myasthenia.org。



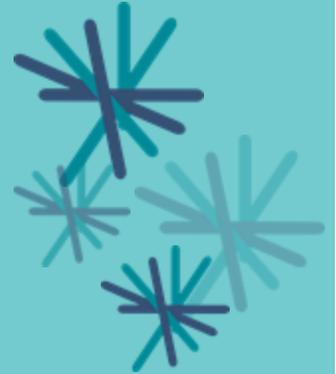
做演讲 — 扭转医学界的局面！为了帮助其他人了解 MG，请主动提出与医院员工、学校、医疗中心、宗教团体、童子军和公民协会谈谈您的经历。如果您对自己做这件事感到不确定，请与 MGFA 联系，寻求训练有素的志愿者提供支持。有关更多信息，请给我们发送电子邮件，电子邮箱：mgfa@myasthenia.org。



教育与社区宣传想法

(续)

团结社区 — 让童子军团体、教堂、姐妹会/兄弟会等参与社区服务项目，设计海报、制作雪花或用雪花装饰您所在城镇的大片区域。考虑与学校或附近的艺术团体合作，举行一场艺术展，重点关注 **MG** 的挑战，学会应对，并在患上 **MG** 后找到生活乐趣。在艺术家们表演作品时，分享您的故事。



让当地企业参与进来 —

与当地企业或特许经营公司洽谈，为 **MGFA** 设立一个筹款日。某一天销售额的一部分收益将用于支持 **MG** 的研究和教育。将当天活动的广告发布到您的本地网络。



PRESS RELEASE

写一篇评论 — 写下提高 **MG** 认识和为研究筹集资金的必要性。有关与新闻媒体合作的更多信息，请参阅以下页面。



落实新闻报道

您的报道是什么？

虽然 MG 宣传月为记者提供了一个考虑报道重症肌无力并分享有关该疾病的重要信息的适时理由，但他们需要更多的内容和当地关注点，以激励他们挖掘有关重症肌无力的新闻报道。以下是一些有助于鼓励记者的想法。

- **邀请媒体参加您的活动或社区聚会。** 您在当地步行、演讲或其他活动有时足以引起媒体的关注。记者对如下活动尤其感兴趣：(1) 参加人数很多，(2) 一个或一组参与者有一个有趣的故事要分享，(3) 有行动在进行，有值得体验的东西，活动不仅仅是人们谈论。
- **讲述一名当地 MG 患者的吸引人的故事。** 您知道有 MG 患者战胜逆境吗？有对他人有警示意义的人吗？考虑将提高认识的活动用作记者报道这个故事的适时理由。
- **与更大的问题或趋势联系起来。**
您如何将您的个人经历与比您本人更重要的事情联系起来？

将这些要素结合在一起，可以帮助记者对您的故事产生更大的兴趣。与谁分享您的新闻以及如何讲述您的故事很重要，因此请继续阅读。



落实新闻报道

(续)

记者需要什么？

记者在挖掘报道时通常需要特定的组成部分。提前思考他们的需求可以帮助加强您对他们的报道启示。

一张脸和一个声音

确定愿意并能够接受媒体采访的个人。重要的是，他们要清晰、简洁，并与您所讲的故事相关。以下是一些优秀发言人的例子：

- 个人（患者、家人、倡导者、支持者）
- 专业人员（医生、专家、研究人员）
- 思想领袖（MGFA 发言人、支持小组组长、当地市长）



视觉效果

行动对媒体来说很重要。能够看到和体验人们的行动，将使这个故事对视觉和印刷新闻媒体及其受众来说都很有趣。

- 也许在悬挂的雪花前做采访，或者演示如何自制雪花。孩子和父母一起制作雪花会很好，了解 MG 的孩子可能会成为很好的受访者。
- 向当地报纸和杂志提供照片，并始终提供建议的标题。
- 媒体可以在输液点或医生办公室与您见面吗？带观众一起踏上旅程。

事实

其他有助于讲述故事的资源是事实和数据。以下是一些例子：

- 关于 MG 的事实，包括定义和症状（有关情况说明书，请参阅[第 13 页](#)）
- 居住在您所在地区的 MG 患者人数（如果您知道这一点）
- 患者在您所在地区的平均医疗保健和药物支出金额



时间

通常，在活动前 4-6 周开始与记者接触最好，但并不一定要这样。这将让他们具有充足的计划时间。虽然采访节目需提前预订，但大多数新闻采编室直到最后一刻才会决定是否派记者和/或工作人员。了解每位记者的时间安排。

有时，原本计划报道某一活动的新闻媒体会在最后一刻因突发新闻（如当地火灾或其他事件）而取消。您可能希望在活动前一天和活动当天与记者确认。



落实新闻报道

(续)

采访

奏效了...一个记者想报道您的故事！以下是记者可能会提出的常见问题的答案。

■ 什么是重症肌无力？

重症肌无力是一种导致极度肌肉无力的疾病，会影响一个人的视觉、走路、说话、呼吸甚至微笑的能力。对于 MG 患者来说，肌肉对大脑发出的信号没有反应。

■ 谁会患上 MG？

任何人都可能会患上 MG，但该病不会传染。它会影响到所有种族、性别和年龄的人群。

■ MG 的常见症状有哪些？

症状包括控制眼球运动和眼睑、咀嚼、吞咽、咳嗽、面部表情、手臂和腿部运动以及呼吸的肌肉无力。

■ MG 可以治愈吗？

目前尚无治愈方法。然而，有许多治疗方法（包括药物和手术）可以使 MG 患者的生活更轻松。治疗对大多数（但不是全部）MG 患者有效。在极少数情况下，这种疾病已被证明会致命。

■ 您在 MG 方面的经历如何？

[事先想清楚。下一页的提示应该会有所帮助。]

■ 任何活动/公告的要点？

[您需要提前考虑。问问自己：人们对活动/公告最感兴趣的 3 件事是什么？]

■ 人们可以在哪里找到关于这种疾病及其治疗的更多信息，并找到相互支持？

访问 www.myasthenia.org，或发送电子邮件给 Myasthenia Gravis Foundation of America，电子邮箱：mgfa@myasthenia.org。



■ 媒体受众可以做些什么来提供帮助？

自我教育 - MG 是许多慢性疾病之一，患者可能“看起来很好”，但发现日常生活很困难。提高认识和增进理解会对 MG 和其他慢性病患者产生重大影响。在 myasthenia.org 上找到更多信息，并与他人分享您新发现的知识！



落实新闻报道

(续)

媒体采访的有用提示

仔细思考您的经历，并突出 2-3 个最能抓住您所经历的本质并突出您最想表达的观点的时刻。如果您简明扼要，您会让记者的工作更轻松，而您也会对报道内容更有信心。如果您在谈话要点上需要帮助，请联系 MGFA。



应做事项

- 始终贴紧您计划好的谈话要点。如果您跑题或偏题，您就会错过表达自身所想的机会。
- 用“声音片段”说话——清晰、准确的陈述，清晰快速地强调您的信息。
- 在回答之前要三思，以免被误解或被错误引用。
- 告诉观众/读者可以在哪里（网站或电话号码）了解更多信息。
- 对于电话采访，把您的信息点打在您面前的一张纸上。
- 在电视采访中，坐到椅子中间，身体前倾。与采访人员交谈并看着他/她。表现出热情，进行眼神交流，并用手势肢体语言。
- 使用全音域的声音。改变您的音量、音高和节奏。
- 如果您当天说话困难，请告诉记者。他们会理解！



禁做事项

- 没有必要分享任何您不想在报纸上看到或在电视上听到的信息。
- 您说的任何话都有可能成为故事的结局。
- 永远不要使用行话。使用简单的术语和简短的解释。
- 不要太过火。在与媒体沟通时，要坚持您的主要信息点。
回答要简明扼要。



落实新闻报道

(续)

报道已刊登... 告诉您认识的每个人!

您成功了! 您的故事已播出或发表。与全世界分享! 不过, 一定要等到它真正刊登后, 因为有时报道会被其他新闻所取代。

分享



MGFA 网站

将链接发送给营销和传播团队, 以便我们与 MG 社区分享您的报道。

与 MGFA 分享, 电子邮箱: mgfa@myasthenia.org。

链接

您的亲朋好友

将链接发送给您认识的人, 让他们观看、阅读和分享新闻。不要忘记与您当地的支持小组负责人分享。

发帖

社交媒体

发布一张您受访的幕后照片, 将让您的团队兴奋不已。

帖子示例: 看看我和 @记者谈论如何将 MG 宣传转化为行动。快看报道! #MGStrong

当媒体剪辑或报道上线时, 请发布文章链接。使用 #myasthenia 之类的主题标签, 将这个词传播给更广泛的受众。一定要给 MGFA 添加主题标签, 这样我们才能再分享。



#MGStrong



成为影响者

在社交媒体上采取行动

通过社交媒体讲述您的故事是提高认识的必要条件。无论对您来说是怎样，内容都应该真实地反映您的经历。请记住，每个平台都有自己的最佳实践 - 请参阅下面的一些最佳实践！搜索相关且使用更广泛的主题标签，如 **#myasthenia**、**#raredisease** 和 **#chronicdisease**。使用 **#MGStrong** 并在您的帖子中将 **MGFA** 添加为主题标签，将有助于确保我们能够阐发您的帖子。



对于 X（以前称为 Twitter）

X 是围绕罕见病等话题进行更广泛对话的好方法。您还可以使用该平台联系记者、企业、民选官员等！只需在帖子中将其添加为主题标签即可。但是，要明智 - 向人发送垃圾邮件会让您被忽视，或者更糟的是，被屏蔽。

以下是一些推文示例：

- 在 [日期/时间]，我将主持一段虚拟的欢乐时光，以纪念 MG 宣传月。
在此处加入我：[链接] @mysastheniaorg #MGStrong
- 我正在通过引导我内心尊敬的艺术家来纪念 MG 宣传月。[图像] #MGStrong
- 大多数 MG 患者未得到充分诊断。访问 @myastheniaorg 网站，详细了解 [网站页面链接] #MyastheniaGravis #RareDisease
- 刚刚将我的名字和报道添加到 @myastheniaorg 上的 MG 宣传月地图上！
- 感谢 [添加朋友/志愿者标签] 与我一起纪念 MG 宣传月。
非常感谢您的支持。#MGStrong

Instagram

照片构成 Instagram 的核心。发布代表您（MG 如何影响您的生活）的照片尤其有意义。您的好日子和坏日子！使用 **#myasthenia** 这样的主题标签，将帐户添加为标签，如 **@mysastheniaorg**，不要忘记 **Stories** 和 **Reels**！

对于 Facebook

考虑使用 Facebook 联系亲朋好友，或者在 MG 社区群组中发布您的活动。该算法更喜欢照片和视频，而不是文字帖子。您正常发布的内容越多，您的 MG 内容就越有可能出现在其他人的订阅源中。请记住，您可以创建一个 Facebook 筹款活动或活动来帮助传播这条消息。不要忘记 Facebook Live 和 Stories！



MG 情况说明书

在 myasthenia.org 详细了解 MG。

什么是重症肌无力 (MG)?

- 一种罕见的神经肌肉自身免疫性疾病。
- 会导致极度疲劳和严重的肌肉无力。
- 来自大脑的脉冲沿着神经传播，但在脉冲到达肌肉之前被抗体阻断。身体本质上是在攻击自己，阻碍肌肉功能。
- 会影响一个人的视觉、吞咽、微笑、行走、呼吸或参与正常日常活动的 ability。



您如何治疗 MG?

- MG 无法治愈，但有治疗方法来控制症状。
- 有些人可以进入缓解期，但对许多人来说，MG 是一种慢性疾病。



患上 MG 后您应知道些什么?

- 每个人的疾病表现都略有不同 - 这就是为什么 MG 被称为“雪花病”。
- MG 可能难以诊断。
- 有些人好几年都没有得到正确的诊断。
- MG 症状通常会随着休息而改善。
- 症状可能会在一天中、一周中或一个月中出现波动。
- MG 患者比他们最虚弱的时候强壮得多！



谁会患上 MG?

- 任何人都可能会被诊断出 MG，但它在成人中比儿童更常见。
- MG 患病不分种族、性别和年龄。
- 仅在美国就有 70,000 多人被诊断患有 MG。
- 神经学家或神经肌肉专家通常通过血液测试或专业拉伸测试来诊断 MG。它也可以通过其他类型的测试进行诊断。



重症肌无力症状

- 眼睑下垂
- 复视
- 微笑困难
- 呼吸或吞咽困难
- 手臂、手或腿极度虚弱
- 极度疲劳
- 行动和活动受到阻碍



Myasthenia Gravis Foundation of America (MGFA) 是最大的主流患者倡导组织，专门致力于寻找罕见神经肌肉疾病重症肌无力 (MG) 的治疗方法，同时改善 MG 患者的生活。



www.Myasthenia.org