



TEGYÜNK A
TUDATOSSÁGÉRT

**JÚNIUS AZ MG
TUDATOSSÁGI HÓNAPJA**



ESZKÖZTÁR



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

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

Kedves Barátok és Önkéntes Vezetők!

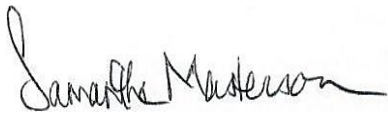
Üdvözlünk az MGFA Tudatossági Eszköztárban! Nagy örömünkre szolgál, hogy ezzel az eszközzel segíthetjük a tájékoztatásodat. Ez a csomag oktatási és ismeretterjesztési taktikákat nyújt a myasthenia gravis, az MGFA mint szervezet és a közelgő eseményeid megismertetéséhez.

A mellékelt anyagok a júniusi MG Tudatossági hónap során vagy az év során bármikor felhasználhatók, és értékes ötleteket és tippeket nyújtanak a közösségednek és a helyi vállalkozásoknak az összefogásához, valamint javaslatokat tartalmaznak a közösségi médiában való közzétételhez. Ezek az eszközök segítenek nagyköveteinknek abban, hogy növeljék a tudatosságot az MG-vel kapcsolatban és segítsenek az MGFA hatókörének kiterjesztésében! Előre is köszönjük!

Megosztunk bennfentes tippeket arra vonatkozóan is, hogy hogyan ösztönözheted a riporterek érdeklődését a tevékenységeid iránt. Reméljük, hogy ez az eszköztár segíteni fog abban, hogy megírd, feldobd és összeállítsd a történeted, és megoszd a világgal! Olvass tovább, és ha kérdésed van, fordulj hozzánk a mgfa@myasthenia.org címen.

Alig várjuk, hogy hallhassunk a sikereidről! Jelöld meg minket taggal az Instagram és az X felületén, hogy továbboszthassuk a posztjaid. Ne feledd használni az #MGFA és az #MGStrong hashtageket!

Üdvözlettel:



Samantha Masterson
Elnök-vezérigazgató



MG Tudatossági Akcióhónap	4. oldal
Oktatási és közösségi tudatossági ötletek	5. oldal
Hírek és történetek	
• Mi a te történeted?	7. oldal
• Mit szeretnének riporterek?	8. oldal
• Hogyan kerülhetsz kapcsolatba a médiával?	9. oldal
• Mit mondj egy interjún?	10. oldal
• Lehozták a történetet ... mondd el mindenkinek!	11. oldal
Légy influenzszer	12. oldal
Tények a myasthenia gravis-szal kapcsolatban	13. oldal



MG Tudatossági Akcióhónap

#MGStrong — Ha cselekszünk, hatásunk lehet

Az MGFA egy globális közösség, és mindenkit szívesen látunk a világ minden tájáról, hogy növelje a tudatosságot az MG-vel kapcsolatban. Itt az ideje, hogy kreatívak legyünk, és ne csak helyben gondolkodjunk. Hogyan tudsz segíteni, elmondani a történetedet, vagy tanítani másokat onnan, ahol most vagy?

Az alábbiakban csak néhány ötletet mutatunk be, amelyek segítenek, hogy mielőbb nekiláthass. A következő oldalakon további oktatási és tudatosságnövelő javaslatokat találhatsz, amelyeket idén júniusban érdemes megfontolni.

Csinálj egy szelfit a tudatossági cselekedetedről — Csinálj egy szelfit magadról és családodról, hogy tegyetek az MG-vel kapcsolatos tudatosságért. Oszd meg a fotót a Tudatossági falon, e-mailben a mgfa@myasthenia.org címre, vagy tageld az MGFA fiókokat a közösségi médiában. Mutasd meg, mi mindent teszel, hogy mások is tudjanak az MG-ről.



Alkoss valamit — Fogj egy krétát, és készíts egy #MGStrong rajzot a kocsifelhajtódon vagy a környékeden a járdán. Szedj össze filctollakat, poszterpapírt és más művészkeleket, és készíts színes táblákat, amelyeket kitehetsz a fűre vagy az ablakodba. Írj egy verset vagy fess egy képet, mely bemutatja az MG-vel kapcsolatos tapasztalataidat. (Bizonytalan vagy a művészeti adottságaidkal kapcsolatban? Ne feledd: a kreativitás önkifejezés, nem tökéletesség.)

Vegyél részt az MGFA cselekvésre ösztönző tevékenységeiben, és oszd meg — Látogass el az MGFA [weboldal tudatossági oldalára](#), ahol szórakoztató és informatív tevékenységeket találhatsz, valamint ötleteket kaphatsz a tudatosság növeléséhez. Oszd meg barátaiddal, családoddal és más hálózatokban is, ahol olyanok is vannak, akiknek nincs MG-jük, és nem tartoznak az MG közösségéhez. Beszéljünk róla, és növeljük a tudatosságot a közösségen kívül is!



Oktatási és közösségi tudatossági ötletek



Légy influenszer — Oszd meg a tapasztalataidat az MG-ről az X, a Facebook, az Instagram, a TikTok és a LinkedIn felületén, és mondd el másoknak, hogyan segíthetnek a tudatosság növelésében, és a kutatás finanszírozásában. Lásd a **12. oldalt**, ahol többet is megtudhatsz a közösségi média használatáról.

Vegyél részt az MG sétákon! Az MGFA visszahozta népszerű MG sétáinkat, és az Egyesült Államok kiválasztott városaiban lehetőség lesz arra, hogy találkozhassunk. Te is szervezhetsz sétákat, biciklitúrákat vagy más eseményeket, hogy mások is megismerjék az MG-t.



Mutasd ki támogatásod — Járj gyakran zöld MG awareness pólóban, és ha érdeklődő tekintetekkel találkozol, meséj az MG-ről. Bátorítsd őket, hogy kérdezzenek az MG-ről!

Ragaszd ki — Kérj engedélyt, hogy az MG-tudatossággal kapcsolatos plakátokat helyezhess el könyvtárakban, boltokban, gyógyszertárakban, idősök otthonában, templomokban és más nyilvános helyeken. Ha szükséged van nyomtatott anyagokra az MG Tudatossági hónaphoz, fordulj hozzánk az mgfa@myasthenia.org címen.



Tarts előadásokat — Fordulj az egészségügyi közösséghez! Hogy mások is többet tudjanak az MG-ről, ajánld fel, hogy előadást tartasz a tapasztalataidról kórházi dolgozóknak, iskolákban, egészségügyi központokban, vallási csoportoknak, cserkészcsapatoknak és polgári egyesületeknek. Ha úgy érzed, hogy egyedül túl nehéz lenne, fordulj az MGFA-hoz, és egy képzett önkéntes segítségedre lesz. További információkért írd nekünk az mgfa@myasthenia.org címre.



Oktatási és közösségi tudatossági ötletek

(folytatás)

Hozd össze a közösséget — Vonj be a cserkészcsapatokat, egyházakat, diákszövetségeket/szövetségeket stb. közösségi szolgálati projektjeidbe, hogy segítsenek plakátokat tervezni, hópelyheket készíteni, vagy hópelyhekkel feldíszíteni egy nagyobb területet a városban. Együttműködhetsz egy iskolával vagy egy közeli művészeti közösséggel is, összehozhatsz egy kiállítást, amelynek középpontjában az MG nehézségei, a megküzdés és az öröm megtalálása áll az MG mellett. Oszd meg a saját történeted, miközben a művészek bemutatják alkotásaikat.



Vond be a helyi vállalkozásokat —

Beszélg helyi vállalkozásokkal vagy láncokkal, hogy szervezzenek adománygyűjtő napot az MGFA számára. Az aznapi eladásokból származó bevétel egy része az MG-vel kapcsolatos kutatást és az oktatást támogatja. Hirdesd meg ezt a napot a helyi körökben.



PRESS RELEASE

Írj egy címlapsztorit — Írj arról, hogy nagyobb figyelmet kell fordítani az MG-re és a kutatás finanszírozására. Lásd a következő oldalakat, ahol további információkat találhatsz a sajtóval való együttműködésről.



Hírek és történetek

MI A TE TÖRTÉNETED?

Míg az MG Tudatossági hónap egy remek alkalom arra, hogy a riporterek tudósítsanak a myasthenia gravisról és információkat osszanak meg a betegséggel kapcsolatban. Több tartalomra és helyi fókuszra lesz szükségük ahhoz, hogy motiváltak legyenek az erről szóló hírek összeállításához. Az alábbiakban néhány ötletet mutatunk be a riporterek ösztönzésére.

- **Hívd meg a médiát a rendezvényedre vagy közösségi összejöveteledre.** Egy helyi séta, egy előadás vagy más esemény néha elég lehet ahhoz, hogy a média felfigyeljen rá. A riportereket különösen érdeklik az olyan események, ahol (1) nagy a részvétel, (2) a résztvevők közül egy vagy több valaki érdekes történeteket tud megosztani, (3) valami olyan történés van, amit át lehet élni, ami nem csak néhány ember beszélgetése.
- **Mesélj el egy magával ragadó történetet egy helyi MG-betegről.** Ismersz olyan MG-s személyt, felülkerekedett a nehézségeken? Vagy bárkit, akinek van egy tanulságos története mások számára? Felhasználhatsz figyelemfelkeltő akciókat arra, hogy egy riporter meg is ossza ezt a történetet.
- **Kapcsolódj egy nagyobb problémához vagy trendhez.**
Hogyan kapcsolhatod személyes tapasztalataidat egy nálad nagyobb dologhoz?

Ezeknek az elemeknek a kombinálása segíthet abban, hogy történeted még jobban felkeltse a riporterek érdeklődését. Fontos, hogy kivel osztd meg mindezt, és hogyan meséled el a történetedet, ezért kérek, olvass tovább.



Hírek és történetek

(folytatás)

MIT SZERETNÉNEK A RIPORTEREK?

A riportereknek általában bizonyos összetevők kellenek egy történet összeállításához. Ha tisztában vagyunk azzal, hogy mire van szükségük, az segíthet nekik abban, hogy hogyan adják tovább a történetedet.

ARC ÉS HANG

Találj olyanokat, akik hajlandóak és képesek interjút adni a sajtónak. Fontos, hogy világosan, tömören és lényegretörően el tudják mondani a történeted. Íme néhány példa arra, hogy milyen egy jó szóvivő:

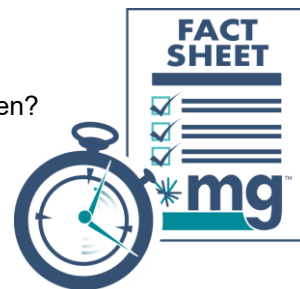
- Személyesen érintett (beteg, családtag, pártfogó, támogató)
- Professzionális (orvos, specialista, kutató)
- Szellemi irányító (MGFA szóvivő, támogató csoport vezetője, helyi polgármester)



LÁTVÁNY

A fellépés fontos a média szereplőinek. Az, hogy az embereket tettek közben láthatjuk és tapasztalhatjuk, érdekessé teszi a történetet mind a vizuális, mind a nyomtatott média, mind pedig a közönségük számára.

- Az interjú készülhet a felakasztott hópelyhek előtt, vagy be lehet mutatni, hogyan készülnek a hópelyhek. Kedves dolog, ahogy a gyerekek és a szülők együtt csinálják a hópelyeket, és azok a gyerekek, akik tudnak valamit az MG-ről, remek interjúalanyok lehetnek.
- Adhatsz fotókat a helyi újságoknak és magazinoknak, és mindig
- adj javaslatokat, mit írjanak a kép alá.
- A média megjelenhet az infúziós helyszínen vagy az orvosi rendelőben? Avasd be a nézőidet az utazásodba.



TÉNYEK

A történet elmesélését más források is segíthetik, ilyenek a tények és adatok. Íme néhány példa:

- Tények az MG-ről, beleértve a meghatározását és a tüneteit (lásd a [13. oldal](#) tájékoztatólapját)
- Az MG-vel élők száma a környéken (ha ez ismert)
- Az az összeg, amelyet egy átlagos beteg egészségügyi ellátásra és gyógyszerekre költ a területeden

IDŐ

Általában 4-6 héttel az esemény előtt érdemes elkezdni felkeresni a riportereket, de nem szükséges. Ez elég időt biztosít számukra a tervezéshez. Bár a beszélgetős műsorokat jó előre lefoglalják, a legtöbb szerkesztőség az utolsó pillanatban szokott dönteni arról, hogy elküld-e egy riportert és/vagy stábot. Ismerd meg az egyes riporterek időkeretét.

Előfordul, hogy egy hírügynökség, amely egy eseményről tervezett tudósítani az utolsó pillanatban lemondja olyan hírek miatt, mint például egy helyi tüzeset vagy más. Lehet, hogy a riporterekkel folyamatosan egyeztetni kell az esemény előtti napon és az esemény napján is.



Hírek és történetek

(folytatás)

AZ INTERJÚ

Sikerült.... egy be szeretne számolni a történetedről! Az alábbiakban válaszokat találhatsz az újságírók által gyakran feltett kérdésekre.

■ **Mi az a myasthenia gravis?**

A myasthenia gravis egy súlyos izomgyengeséget okozó betegség, amely befolyásolhatja a látás, a járás, a beszéd, a légzés, sőt akár a mosolygás képességét is. Az MG-ben szenvedők esetében az izmok nem reagálnak az agy által küldött jelre.

■ **Ki lesz MG-s?**

MG-s bárki lehet, de nem fertőző. Ez bőrszíntől, nemtől és kortól függetlenül érinthet.

■ **Melyek az MG leggyakoribb tünetei?**

A tünetek közé tartozik a szemmozgást, a szemhéjakat, a rágást, a nyelést, az arckifejezéseket,

■

a karok és a lábak mozgását és a légzést irányító izmok elgyengülése

■ **Az MG gyógyítható?**

Jelenleg nem. Azonban számos kezelés létezik

■

(beleértve a gyógyszereket és a műtéteket), amelyek könnyebbé tehetik az együttélést az MG-vel. A kezelések a legtöbb MG-s betegnél hatásosak, de nem minden esetben. Ritka esetekben a betegség halálos kimenetelű is lehet.

■ **Milyen tapasztalatai vannak az MG-vel kapcsolatban?**

[Ezt jobb, ha előre eltervezed. A következő oldalon található tippek hasznosak lehetnek.]

■ **Melyek egy adott esemény/bejelentés leglényegesebb pontjai?**

[Ezt ajánlott előre átgondolni. Tedd fel magadnak a kérdést: mi az a 3 legfontosabb dolog, amit az emberek tudni szeretnének az eseményről/bejelentésről?]

■ **Hol lehet több információt találni a betegségről, annak kezeléséről és a kölcsönös segítségről?**

Látogass el a www.myasthenia.org weboldalra, vagy írd e-mailt a Myasthenia Gravis Foundation of America alapítvány számára a mgfa@myasthenia.org címre.



■ **Mit tehet a média közönsége, ha segíteni szeretne?**

Tudjanak meg többet - az MG egyike a sok krónikus betegségnek, amelynél a beteg úgy tűnik, hogy egészen rendben van, de a mindennapi életben nehezen boldogul. A tudatosság és a megértés növelése nagy változást hozhat az MG-ben és más krónikus betegségekben szenvedők számára.

Tudjanak meg többet a myasthenia.org oldalon és osszák meg új ismereteiket másokkal is!



Hírek és történetek

(folytatás)

HASZNOS TIPPEK A MÉDIINTERJÚHOZ

Gondold végig a tapasztalataidat, és emeld ki azt a 2-3 dolgot, amelyek a legjobban érzékeltetik a lényegét, és kifejezik azt, amit a legjobban át szeretnél adni. Ha tömören fogalmazol, megkönnyíted a riporter dolgát, és jobban láthatja, hogy mi kerül majd a nyomtatásba. Ha segítségre van szükséged a témákkal kapcsolatban, fordulj az MGFA-hoz.



AMI AJÁNLOTT

- Mindig ragaszkodj a megtervezett témákhoz. Ha elkalandozol vagy elszakadsz a témától, elszalaszthatod a lehetőséget, hogy átadd, amit szeretnél.
- Használj tömönadatokat: világos, pontos kijelentéseket, amelyek érthetően és gyorsan kihangsúlyozzák a mondanivalód.
- Gondolkozz, mielőtt válaszolj. Így elkerülheted a félreértéseket és a pontatlan idézeteket.
- Közölj információkat a nézőkkel/olvasókkal arról, hogy hol tudhatnak meg többet (weboldal vagy telefonszám).
- Telefonos interjúk esetén készítsd elő a mondanivalód egyes pontjait nyomtatottan, egy papírlapon.
- Televíziós interjúkhoz ülj félig a székből, és hajolj előre. Beszélj a kérdezőhöz, és nézz rá. Legyél lelkes, teremts szemkontaktust és gesztikulálj.
- Használd a hangod teljes skáláját. Változtasd a hangerőd, a hangszíned és a beszéd sebességét.
- Ha aznap nehezen megy a beszéd, ezt közöld a riporterrel. Meg fogja érteni!



AMIT NE TEGYÉL

- Nem kell olyan információt megosztani, amelyet nem szeretnél az újságban látni vagy a tévében hallani.
- Bármilyen, amit mondasz, a történet része lehet.
- Ne használj szakzsargont. Egyszerű kifejezéseket és rövid magyarázatokat használj.
- Ne ess túlzásokba. Amikor a médiával kommunikálsz, ragaszkodj a mondanivalód leglényegesebb pontjaihoz. Válaszaidat fogalmazd meg érthetően és tömören.



Hírek és történetek

(folytatás)

LEHOZTÁK A TÖRTÉNETET... MONDD EL MINDENKINEK!

Sikerült! Megjelent a történeted. Oszd meg a nagyvilággal! Mindenképp várd meg, amíg ténylegesen le nem hozzák, mivel néha a történeteket más hírek miatt félretolják.

MEGOSZTÁS



Az MGFA weboldala

Küldd el a linket a marketing és kommunikációs csapatnak, hogy megoszthassuk a beszámolódat az MG közösséggel.

Oszd meg az MGFA-val az mgfa@myasthenia.org címen.

LINK

Családod és barátaid

Küldd el a linket a saját hálózatodon belül, és kérd meg őket, hogy nézzék, olvassák és osszák meg a híreket. Ne felejtse el megosztani a helyi támogató csoport vezetőjével.



POSZTOLÁS

Közösségi média

Ossz meg egy fotót az interjú készítéséről, hozd lázba a csapatodat!

Példa a posztra: Nézzetek meg: @riporter és én arról beszélünk, hogy mit tehetünk az MG tudatosság érdekében. Nemsokára kint lesz a teljes sztori! #MGStrong

Amikor a médiaklip vagy a sztori élőben megjelenik, tedd ki a cikk linkjét. Használd például a #myasthenia hashtaget, hogy szélesebb közönséghez is eljuthass. Ne feledd megjelölni az MGFA-t, hogy tovább oszthassuk.



#MGStrong



LÉGY INFLUENSZER

LÉGY AKTÍV A KÖZÖSSÉGI MÉDIÁN

A tudatosság növeléséhez a történetedet mindenképp el kell mesélned a közösségi médián. A tartalomnak hitelesnek kell lennie ahhoz, amit átéltél, bármi is legyen az a számodra. Ne feled, hogy minden platform máshogyan működik. Alább találhatsz néhányat ezek közül! Keress olyan hashtageket, amelyek leginkább kapcsolódnak és szélesebb körben használatosak. Ilyenek például a #myasthenia, a #rareisease, és a #chronicdisease. Ha használod az #MGStrong hashtaget és megjelölöd az MGFA-t a posztjaidban, segíthetünk népszerűbbé tenni őket.



X (korábban Twitter)

Az X remek felület ahhoz, hogy részt vehessünk egy olyan téma körüli szélesebb körű beszélgetésben, mint a ritka betegségek. Ezt a platformot használhatod arra is, hogy újságírókkal, vállalkozásokkal, választott

tisztségviselőkkel, és még sok mással kapcsolatba léphess! Csak jelöld meg őket a posztjaidban. Azonban légy körültekintő ha valakinek kéretlenül

tartalmakat küldesz, figyelmen kívül fogja hagyni, vagy ami még rosszabb, le is tilthatja.

Íme néhány példa tweetekre:

- [DATE/TIME] órakor virtuális fogadóórát tartok az MG Tudatossági hónap jegyében. Itt lehet csatlakozni: [LINK] @mysastheniaorg #MGStrong
- Az MG Tudatossági hónapot úgy ünneplem, hogy szabadjára engedem a bennem lakó művészt. [IMAGE] #MGStrong
- A legtöbb MG-s személy aluldiagnosztizált. Látogassatok el a @myastheniaorg weboldalra, ahol többet is megtudhattok [LINK A WEBOLDALRA] #MyastheniaGravis #RareDisease
- Most adtam hozzá a nevem és a történetem az MG Tudatossági hónap térképéhez a @myastheniaorg-on!
- Köszönöm, [JELÖLD MEG A BARÁTOD VAGY EGY ÖNKÉNTEST], hogy velem együtt tisztelegsz az MG Tudatossági hónap előtt.
Támogatásod rendkívül fontos számomra. #MGStrong



Instagram

Az Instagramon minden a fotókról szól. Posztolj olyan fotókat, amelyek megmutatják, hogy ki vagy, és hogy

hogyan befolyásolja MG az életedet.

Mind a jó, mind a rossz napjaidat! Használj hashtageket, például: #myasthenia, jelöld meg fiókokat, például: @mysastheniaorg, és ne feledd a sztorikat és a rövid videókat!



Facebook

A Facebookon elérheted a családtagjaidat, barátaidat, vagy posztolhatsz arról, hogy miket tettél az MG közösség csoportjaiban. Az algoritmus előbbre helyezi a fotókat és a videókat, mint a csak szöveges posztokat. Általában minél többet posztolsz, annál valószínűbb, hogy az MG tartalom megjelenik mások hírfolyamában.

Ne feledd, létrehozatsz Facebook adománygyűjtést vagy eseményt, hogy üzeneted többekhez is eljuthasson. Ne feledd meg a Facebook élőzésről és a sztorikról!



MG TÁJÉKOZTATÓLAP

Tudjon meg többet az MG-ről a myasthenia.org oldalon.

Mi az a myasthenia gravis, más néven MG?

- Egy ritka neuromuskuláris autoimmun betegség.
- Súlyos fáradtsággal és izomgyengeséggel jár.
- Az agy kiadja az impulzusokat, azonban az idegeket az antitestek blokkolják, így az impulzusok nem tudnak elérni az izomig. Gyakorlatilag a test megtámadja magát és akadályozza az izmok működését.
- Hatással lehet a látás, a nyelés, a mosolygás, a járás a légzés és egyéb mindennapi tevékenységek végzésére.



Hogyan kezelhető az MG?

- Az MG jelenleg nem gyógyítható, de a tünetei kezelhetők.
- Néhány beteg esetén lehetséges a remisszió, de legtöbb ember számára az MG krónikus betegség.



Ki lehet MG-s?

- Az MG bárkinél előfordulhat, azonban felnőtteknél nagyobb az előfordulása, mint a gyermekeknél.
- Az MG bőrszíntől, nemtől és kortól függetlenül kialakulhat.
- Csak az Egyesült Államokban több mint 70 000 embert diagnosztizáltak MG-vel.
- Egy neurológus vagy neuromuskuláris szakember az MG-t vértesztrel vagy speciális vizsgálatokkal tudja megállapítani. A diagnózis felállítása más tesztekkel is lehetséges.



Mit kell tudnia annak, akinek MG-je van?

- A betegség lefolyása mindenkinél kicsit eltérő, ezért is nevezik gyakran „hópehely betegségnek” is.
- Az MG diagnosztizálása nehéz lehet. Többeknél évek telnek el a diagnózisig.
- Az MG tünetei pihenéssel javulnak.
- A tünetek a nap során, hónapról-hónapra vagy évről-évre is változhatnak.
- Az MG-ben szenvedő betegek jóval erősebbek is lehetnek annál, mint amilyenek a leggyengébb pillanataikban.



A myasthenia gravis külső tünetei...

- Lecsukódó szemhéjak
- Kettős látás
- Nehéz mosolygás
- Légzési és nyelési nehézségek
- Rendkívül gyenge karok, kezek és lábak
- Extrém fáradtság
- Nehéz mozgás, korlátozott mozgókészség

