



啓発を行

動に移す



6 月は MG 啓発月
間



ツールキッ
ト



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

電話: (800) 541-5454 · Eメール: mgfa@myasthenia.org · ウェブサイト: www.myasthenia.org



MGFA の仲間たち、 ボランティアリーダーの皆さんへ、

MGFA 啓発ツールキットへようこそ!アウトリーチ活動に役立つこのツールを提供できることを大変うれしく思います。このキットには、重症筋無力症 (MG)、MGFA の組織、および今後のイベントの認知度を高めるための教育・アウトリーチ戦略が盛り込まれています。

同封の資料は、6月のMG啓発月間用ですが、今年いつでも使用できます。この資料には、コミュニティや地元企業を動員するための貴重なアイデアやヒント、ソーシャルメディアへの投稿に関する提案が記載されています。これらのツールは、アンバサダーの皆さんがMGに関する認知度を高め、MGFAの認知度を拡大するのに役立ちます。よろしくお願ひいたします!

また、あなたの啓発活動に記者の関心を高める方法についての内部情報も盛り込まれています。このツールキットが、ストーリーを作成し、それを売り込み、制作をサポートし、世界中の人々と共有する手助けになることを願っています!続きをぜひお読みください。ご不明な点がございましたら、mgfa@myasthenia.orgまでお問い合わせください。

あなたの成功談を心待ちにしています!投稿を再共有できるように、InstagramとXでタグ付けしてください。ハッシュタグ#MGFAまたは#MGStrongを必ず使用してください。

今後ともよろしくお願ひいたします。

Samantha Masterson (サマンサ・マスターソン)
プレジデント兼 CEO



MG 啓発活動月間	<u>4 ページ</u>
教育とコミュニティ啓発のアイデア	<u>5 ページ</u>
ニュースに取り上げてもらう方法	
• あなたのストーリーは?	<u>7 ページ</u>
• 記者に必要なものは?	<u>8 ページ</u>
• メディアへの連絡方法は?	<u>9 ページ</u>
• インタビューを受けるコツは?	<u>10 ページ</u>
• 番組・記事になった! ... あなたの知っている人全員に伝えてください!	<u>11 ページ</u>
インフルエンサーになる	<u>12 ページ</u>
重症筋無力症のファクトシート	<u>13 ページ</u>



MG 啓発活動月間

We're #MGStrong - インパクトをもたらすため行動を起こす

MGFA は世界的なコミュニティで、世界中のすべての人に MG についての認識を高めるよう呼びかけています。今こそクリエイティブになって、超局所的に考える時です。現在の状況から、どのように応援していることを示したり、ストーリーを伝えたり、他の人を教育したりできるでしょうか？

すぐに始めるのに役立つアイデアをここにいくつか紹介します。次のページでは、今年 6 月の教育や啓発に関するその他の提案を紹介しています。

あなたの啓発活動を自撮り -MG 啓発活動に取り組むあなたとご家族の自撮り写真を撮影します。写真を [Awareness Wall](#) で共有するか、Eメール (mgfa@myasthenia.org) で送信するか、ソーシャルメディアで MGFA アカウントにタグを付けます。MG を広めるためのあなたの取り組みを紹介しましょう。



工夫を凝らそう - チョークを使って、自宅のガレージ前・私道や近所の歩道に工夫を凝らした #MGStrong の壁画を描きましょう。マーカー、ポスターボード、その他の画材を集めて、前庭や窓に飾れるカラフルな看板を作りましょう。MG での体験を表現した詩を書いたり、絵を描いたりできます。(あなたの芸術的才能に自信がありませんか? 忘れてはならないこと - 創造性は表現することであり、完璧を目指すものではありません。)

MGFAの「行動呼びかけ活動」に参加して共有する - [MGFA ウェブサイトの啓発ページ](#) をチェックして、認知度を高めるための楽しく広報になる活動やアイデアをご覧ください。また、MG を患っていない人や MG コミュニティに参加していない人も含め、友人、家族、ネットワークと共有してください。私たちは情報を広め、コミュニティ外の人たちも啓発する必要があります!



教育とコミュニティ啓発のアイデア



インフルエンサーになる - X、Facebook、Instagram、TikTok、LinkedIn を使ってシェアしましょう。また、周りの人たちに、あなたの MG 体験を共有したり、MG の認知度を高めたり、研究資金集めにどのように協力できるかを伝えましょう。ソーシャルメディアの使用の詳細については、[12 ページ](#)を参照してください。

「MG ウォーク」に参加しよう! MGFA は人気の MG ウォークを復活させました。まさに米国の都市で集まる機会です。また、地域でウォーキング、サイクリング、その他のアクティビティを企画し、MG について広く知ってもらうこともできます。



サポーターであることをアピールしましょう - ティール色の MG 啓発 T シャツを身に着けて興味を持った人がいたら MG について説明しましょう。「私の MG について聞いてください」と言ってみましょう。

掲示する - 図書館、店舗、薬局、高齢者センター、教会、その他の公共の場所に「MG アウェアネス」ポスターを掲示する許可を求めてください。MG 啓発月間の印刷物が必要な場合は、mgfa@myasthenia.org までお問い合わせください。



プレゼンテーションを行う - 今度は私たちの立場から、医療関係者に MG 経験を話してみよう! 病院のスタッフだけでなく、学校、医療センター、宗教団体、ボーイスカウト・ガールスカウト、市民団体に MG についての理解を広めるため、あなたの体験談を話してみませんか? もし一人でのプレゼンテーションが不安なら、MGFA に連絡して、訓練を受けたボランティアのサポートを受けましょう。詳細については、mgfa@myasthenia.org まで E メールでお問い合わせください。



教育とコミュニティ啓発のアイデア

(続き)

コミュニティを結集する - スカウトグループ、教会、ソロリティ/フラタニティなどの人たちをコミュニティサービスプロジェクトに勧誘して、ポスターのデザイン、雪の結晶の飾りを作ったり、町や街の広いエリアを雪の結晶の飾りで飾り付けたりしましょう。学校や近くのアートコミュニティと協力して、MG のもたらす問題、対処方法、MG と共に生きながら喜びを見つけることに焦点を当てたアートショーを制作しませんか? アーティストが作品を発表するときに、あなたのストーリーを共有しましょう。



地元企業と協力する -

地元の企業やフランチャイズに相談して、MGFA のための募金活動の日を設けましょう。その日の売上の一部を、MG の研究と教育活動の支援に充てるようにしますその日のことを地元のネットワークで宣伝しましょう



PRESS RELEASE



論説記事を書く - MG の認知向上と研究資金の必要性について論説記事を書きましょう。ニュースメディアと協力する詳細については、以下のページをご覧ください。



ニュースに取り上げてもらう方法

あなたのストーリーは？

MG 啓発月間は、記者が重症筋無力症を取り上げてこの病気についての重要な情報を共有するのに好機となりますが、報道機関にニュース記事を作成してもらうためには、より多くの内容と地域密着の情報が重要です。記者の取材を促すためのアイデアをいくつかご紹介します。

- イベントやコミュニティの集まりにメディアを招待しましょう。地元でのウォーキング、プレゼンテーション、その他のイベントだけで、メディアの注目を集めるのに十分な場合もあります。記者は特に、以下の要素があるイベントに関心があります。
 - (1) 参加者が多いイベント
 - (2) グループか個人かに関わらず、参加者の中に興味深い体験談をする人がいる
 - (3) トーク以外にも体験したり行動したりできるイベント
- 地元の **MG** 患者の感動的なストーリーを伝えます。MG を患いながらも逆境を乗り越えた人をご存知ですか？あるいは、人々に注意を喚起するような体験談をできる人はいますか？記者がこのストーリーを取り上げるべき理由として、今回の啓発活動を活用できます。
- より大きな問題やトレンドに結び付けます。自分の体験を、大きな社会問題などに関連付けることができますか？

これらの要素を組み合わせることで、記者の興味を引く、より意義のあるストーリーになります。あなたがニュースを誰に伝え、どのようにストーリーを語るのかは重要です。ぜひ読み進めてください。



ニュースに取り上げてもらう方法

(続き)

記者に必要なものは？

記者は通常、記事を作成する際に特定の要素を必要とします。相手のニーズを事前に検討しておくこと、ストーリーの提案をよりよく説得できます。

顔と声

報道機関からインタビューを受ける意思と能力のある個人を特定する必要があります。明確・簡潔に話せて、記者に伝えるストーリーに関連している人であることが重要です。話し手に適している人の例は次のとおりです：

- 個人 (患者、家族、支持者、サポーター)
- 専門家 (医師、専門医、研究者)
- リーダー (MGFA スポークスパーソン、サポートグループリーダー、地方市長)



視覚情報

メディアにとって行動は重要です。文章で見るだけでなく、実際に行動している様子を見たり体験できることで、ストーリーは読者や視聴者にとってさらに興味深いものになります。

- ぶら下がっている雪の結晶の飾りの前でインタビューをしたり、手作りの雪の結晶の作り方を実演したりするのもいいでしょう。親子で一緒に雪の結晶の飾りを作ったり、MGについて詳しい子供たちを取材すると、より良いインタビューになると思います。
- 地元の新聞や雑誌に写真を提供し、必ずキャプションを提供します。
- あなたが点滴している所や、診察を受けている診察室にメディアも参加してもらえますか？ 視聴者にあなたの体験そのものを実感してもらいましょう。

事実

ストーリーを伝えるのに役立つ他のリソースは、事実とデータです。以下にいくつかの例を挙げます：

- 定義と症状を含む MG ファクトシート ([13 ページ](#)を参照)
- あなたの地域に住んでいる MG 患者数 (わかっている場合)
- あなたの地域で平均的な患者が医療と医薬品に費やす金額



時間

通常、イベントの 4～6 週間前頃に記者にアプローチし始めるのが良いですが、必須ではありません。そうすることで、記者には十分な計画時間が与えられます。インタビュー番組はかなり前に予約されますが、ほとんどのニュースルームでは、記者やスタッフを派遣するかどうかは直前まで決定しません。各レポーターの時間枠を把握します。

時には、地元の火災やその他の出来事などの速報のため、

イベントを取材する予定だった報道機関が直前でキャンセルする

ことがあります。イベントの前日と当日には、

記者に確認のため連絡を取るといいでしょう。



ニュースに取り上げてもらう方法

(続き)

インタビュー

うまくいきました... 記者があなたを取材したいと思っています! 以下に、記者が尋ねる可能性のあるよくある質問への回答を示します。

■ 重症筋無力症とは?

重症筋無力症は極度の筋力低下を引き起こす疾患で、見る能力、歩く能力、話す能力、呼吸能力、さらには微笑む能力に影響を与える可能性があります。MG 患者の筋肉は、脳から送られる信号に反応しません。

■ MG はどんな人がかかりますか?

MG は誰でも発症する可能性があります、伝染性はありません。あらゆる人種、性別、年齢の人々が MG を発症しています。

■ MG の一般的な症状は何ですか?

症状には、眼球運動やまぶた、嚙む、飲み込む、咳、表情、腕や脚の動き、呼吸を制御する筋肉の衰弱が含まれます。

■ MG は治りますか?

現在、完全に治す方法はありません。しかし、薬物療法や手術など、生活を楽にして管理するための治療法はたくさんあります。治療は多くの MG 患者に効果がありますが、全員に効くわけではありません。まれなケースでは、命を落とすこともあります。

■ あなたの MG 体験をお聞かせください。

[前もってよく考えておいてください。次のページのヒントが役に立つはずです。]

■ イベントや発表の要点は?

[これは前もってよく考えておく必要があります。自分自身に問いかけてください。人々が知りたいだろうと思われる、イベントや発表で最も重要な3点は何でしょうか?]

■ 病気や治療法についての詳しい情報や、自助グループを見つけるには、どこに行けばいいでしょうか?

www.myasthenia.org にアクセスするか、Myasthenia Gravis Foundation of America (米国重症筋無力症財団) に mgfa@myasthenia.org 宛に E メールを送信してください。



■ メディア視聴者ができる支援はありますか?

自分自身を教育する - MG は、患者が「見た目は大丈夫」でも日常生活を送るのが困難な多くの慢性疾患の 1 つです。認識と理解を深めることは、MG やその他の慢性疾患を患う人々にとって大きな違いをもたらす可能性があります。

myasthenia.org で詳しい情報を見つけて、新しく得た知識を他の人と共有してください。



ニュースに取り上げてもらう方法

(続き)

メディアインタビューに役立つヒント

自分の体験をじっくり振り返り、体験の本質を最もよく捉え、最も伝えたい点を凝縮された2～3の瞬間を強調します。簡潔にまとめれば、記者の仕事がしやすくなり、印刷される内容にも自信が持てるようになります。話の要点についてサポートが必要な場合は、MGFAまでお問い合わせください。



すべきこと

- 用意したポイントから絶対に外れないようにします。とりとめのない話になったり、話題から外れたりすると、伝えたいことを伝える機会を逃してしまいます。
- メッセージを明確かつ迅速に強調して、「簡潔で印象に残る」言葉で話します。
- 誤解されたり、誤って引用されたりしないように、答える前によく考えてください。
- 視聴者/読者に、詳細情報を入手できる場所(ウェブサイトまたは電話番号)に関する情報を提供します。
- 電話インタビューの場合は、伝えたい内容の要点を紙に書き出して目の前に置きます。
- テレビのインタビューを受けるときは、どっかり座り込むのではなく、椅子に半分ほど腰掛けて、上体を少し前傾させてください。インタビュアーに話しかけ、相手を見てください。熱意を示し、アイコンタクトを取り、手を使います。
- 声は平坦にならないように、声の幅をフルに活用します。音量、声の高さ、話す速さを変えてみましょう。
- 話がしづらい日があれば、記者に伝えてください。きっと理解してもらえるはずです!



NGポイント

- 話したくないことは話さないでください。新聞やテレビで出たくない情報は、伝えないようにしましょう。
- 話した内容はすべて、記事や放送で取り上げられる可能性があります。
- 専門用語は絶対に使わないでください。平易な言葉を使って、簡潔に説明します。
- 話しすぎないように注意しましょう。メディアとのコミュニケーションでは、伝えたいポイントに絞って、簡潔に答えるようにしましょう。答えは簡潔で明快に。



ニュースに取り上げてもらう方法

(続き)

番組・記事になった! ... あなたの知っている人全員に伝えてください!

成功です! あなたのストーリーが放映・出版されました。世界中に知らせましょう! ただし、他のニュースに差し替えられることもあるので、実際に放送・掲載されるまでは必ず待ちましょう。

共有



MGFA ウェブサイト

リンクをマーケティング&コミュニケーションチームに送ってください。そうすれば、あなたの取材内容を MG コミュニティと共有できます。

mgfa@myasthenia.org を介して MGFA と共有してください。

リンク

あなたの友人や家族

ぜひ、家族や知り合いのネットワークにリンクを送って、インタビュー記事や映像を見てもらい、シェアしてもらいましょう。地元のサポートグループのリーダーと共有することを忘れないでください。



投稿

ソーシャルメディア

インタビューの舞台裏の写真を投稿して、あなたのスタッフをワクワクさせましょう。

サンプル投稿: MG 啓発活動を行動に変える取り組みについて、記者 (@記者名) さんと対談しました。番組・記事の公開を楽しみにしてください!
#MGStrong

記事や動画が公開されたら記事へのリンクを投稿しましょう。#myasthenia などのハッシュタグを使用して、より多くの人に情報を広めてください。必ずタグ付けして、拡散してもらいましょう。



#MGStrong



インフルエンサーになる

ソーシャルメディアで行動を起こす

認知度を高めるには、ソーシャルメディアを通じてストーリーを伝えることが不可欠です。内容は、見た目がどうであれ、体験に忠実なものでなければなりません。プラットフォームによって最適な伝え方は異なるので注意してください。その一例を以下に紹介します。関連性が高く、多くの人が使っているハッシュタグを検索しましょう。

例: #myasthenia (#筋無力症)、#rareisease (#希少疾患)、#chronicdisease (#慢性疾患) など。#MGStrong を使い、投稿で MGFA (筋無力症候群財団) をタグ付けすることで、MGFA があなたの投稿をさらに拡散しやすくなります。



X (旧 Twitter)

X は、希少疾患などのトピックについて幅広い会話に参加するための優れた方法です。このプラットフォームを利用して、ジャーナリスト、企業、公職者などにアプローチすることもできます。投稿にアプローチする人にタグを付けるだけです。もちろん、度が過ぎないように気をつけてください。しつこくすると、相手に嫌われて無視されるか、ブロックされてしまう可能性があります。

ツイートの例をいくつかご紹介します:

- [日付/時刻] に、MG 啓発月間を記念してバーチャルハッピーアワーを開催します。こちらに参加してください: [リンク] @mysastheniaorg #MGStrong
- 自分の内なるアーティストを呼び起こして、MG 啓発月間を祝います。[画像] #MGStrong
- ほとんどの MG 患者は MG の診断を受けていません。詳細については @myastheniaorg のウェブサイトをご覧ください [ウェブサイトページへのリンク] #MyastheniaGravis (#重症筋無力症) #RareDisease (#希少疾患)
- たった今、私の名前とストーリーを @myastheniaorg の MG 啓発月間マップに追加しました!
- 私と一緒に MG 啓発月間を祝ってくださった [友達やボランティアをタグ付けする] に感謝します。皆さんのサポートに心から感謝しています。#MGStrong

Instagram

Instagram の中心となるのは写真です。あなたがどんな人間かを表す写真を投稿してください。MG があなたの人生にどのような影響を与えているかを示す写真は特に意味があります。

体調の良い日でも悪い日でも!
#myasthenia (#筋無力症) のようなハッシュタグを使ったり、@mysastheniaorg のようなアカウントにタグを付けたりします。ストーリーズとリールもお忘れなく!

Facebook

Facebook を使って家族や友人に知らせたり、MG コミュニティグループでの自分の活動について投稿してみたりするのはいかがでしょうか。アルゴリズムは、テキスト投稿よりも写真やビデオを優先します。日常的に投稿すればするほど、MG コンテンツが他の人のフィードに表示される可能性が高くなります。

活動を広めるために、Facebook で募金活動を作成したり、イベントを開催したりすることもできます。

Facebook ライブとストーリーもお忘れなく!



MG ファクトシート

MG の詳細については、myasthenia.org をご覧くださいc

重症筋無力症 (MG) とは？

- まれな神経筋の自己免疫疾患。
- 極度の疲労と重度の筋力低下を引き起こします。
- 脳からの信号は神経を通過して伝わりますが、筋肉に到達する前に抗体によってブロックされます。体は本質的に自分自身を攻撃し、筋肉の機能を妨げます。
- 見る能力、飲み込む能力、微笑む能力、歩く能力、呼吸する能力、または通常の日常活動を行う能力に影響を与える可能性があります。



MG はどのように治療しますか？

- MG を完全に治す方法はありませんが、症状を管理するための治療法はあります。
- 寛解する人もいますが、多くの人にとって MG は慢性疾患です。



MG はどんな人がかかりますか

- MG は誰でも診断を受ける可能性があります。子供よりも成人に多く見られます。
- MG は人種、性別、年齢に関係なく発症する可能性があります。
- 米国だけで7万人以上が MG と診断されています。
- 神経科医または神経筋専門医は通常、血液検査または特殊なテンシロン試験によって MG を診断します。他の種類の検査でも診断できます。



MG を患うということについて知っておくべきことは？

- 病気の症状は人によって少しずつ異なります。そのため、MG は「snowflake disease (雪の結晶の病)」として知られています。
- MG は診断が難しい場合があります。何年も正しい診断を受けずに過ごす人もいます。
- MG 症状はしばしば休息とともに改善します。
- 症状は一日を通して、週ごとに、または月ごとに変動することがあります。
- MG 患者は、最も弱い瞬間こそ、真の強さを発揮するのです！



重症筋無力症の症状

- まぶたが垂れ下がる
- 二重に見える
- 笑顔をつくるのが難しい
- 呼吸困難または飲み込みが困難
- 腕、手、脚が極度に弱い
- ひどい疲労感
- 移動能力や動作の障害

