



SM Világnap Magyarország 2020.



I. KONCEPCIÓ

A koronavírus járványhelyzet miatt nem volt lehetőség a Magyarországon is hagyománnyá vált SM világnapi figyelemfelhívó országos betegtalálkozó megtartására. Ráadásul a koronavírus miatt minden más betegség háttérbe került, kiszorult a hírekből, ez is indokolta, hogy az SM Világnap alternatívájaként egy olyan programot indítsunk, amely távolról is segíti az SM betegek közösségének megerősítését, valamint az SM napirendre kerülését a médiában.

Országos sajtóanyagokat adtunk közre és egy több elemből álló virtuális SM világnapot szerveztünk aktív, országos online közösségi mozgósítással. A közvetlen segítségnyújtás jegyében SM telefonos segélyvonalat működtettünk, továbbá a területi SM szervezetek segítségével szociálisan rászoruló SM betegek számára állítunk össze és juttatunk el segélycsomagot.

II. FELHÍVÁS

Azt kértük az SM betegektől, családtagoktól, az SM betegekért dolgozó szakemberektől, hogy küldjenek fotós üzeneteket az SM Világnapra, amelyeket egyrészt a sorstársaknak, másrészt a világnak szánnak. A felhívást eljuttattuk minden hazai területi SM közösségnek, a sajtónak, a közösségi médiában pedig számos célzott hirdetéssel értük el, hogy minél többen értesüljenek a kezdeményezésről.



III. FOTÓK

Az intenzív kampány az SM Világnapot megelőző egy hétre koncentrálódott. A rövid határidő ellenére az ország minden területéről, SM betegektől, hozzátartozóktól, önkéntesektől, orvosoktól, ápolóktól, gyógyszercegek munkatársaitól is érkeztek képek. Küldtek fotókat az USA-ból, Angliából és Japánból is.

Több mint száz fotót tudtunk közzétenni galériánkban. A képekből készült egy zenés montázs is, amely ugyancsak felkerült a honlapra és a közösségi médiába, ahol célzott promócióval gondoskodtunk arról, hogy minél több emberhez eljussanak az üzenetek.



IV. KÖZÖSSÉGI MÉDIA KAMPÁNY: 260.107 elérés, 22.290 aktivitás 2020. június 30-ig

/Az elérés organikus módon hétről-hétre tovább nő./

Széles körű promócióval megtámogatva népszerűsítettük felhívásunkat, majd az SM Világnaphoz közeledve az originális tartalmakat, azaz a beérkezett fényképekből készült virtuális galériát és zenés videót, továbbá az SM beteg Nagy Zoltán által énekelt SM dalt magyar nyelven idehaza, angol nyelven pedig a nemzetközi SM közösség felé.

1. SM Világnap virtuális galéria: 73.208 elért ember

Facebook-album és videó linkek elérhetősége:

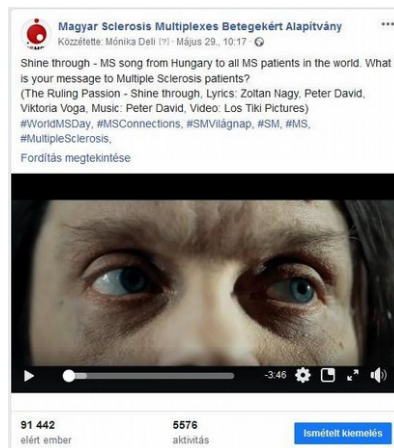
www.msmba.hu/vilagnap2020



2. Virtuális galériából készült 3 perces zenés montázs – 2 verzióban: 54.751 elért ember



3. Rulling Passion – Ezerarcú társ / Shine through dal magyar és angol verzió: 132.148 elért ember



V. MÉDIAMEGJELENÉSEK

DÉLMAGYARORSZÁG Gyógyíthatatlan betegséggel a világjárvány idején

NEUROLÓGIAI PRAXIS

Sclerosis Multiplex Világnap: milyen sors vár a betegeknek?

Gyógyíthatatlan betegséggel világjárvány idején



A járvány időszakában még több figyelmet kell fordítsunk a lakáshoz kötött SM-betegekre. FOTÓ: DREAMS TIME

Magabiztosabban tekintenek a neurológusok a koronavírus-járvány újabb hulláma elé, legalábbis ami a sclerosis multiplexes (SM) betegek kezelését illeti. Vannak még nyitott kérdések, de az SM-betegeket kezelő szakorvosokat összefogó hazai orvosszakmai szervezet elnöke úgy látja, mai tudásuk szerint önmagában az SM nem növeli a vírus kockázatát.

CSONGRÁD MEGYE MUNKATÁRSUNKTÓL

Riadalmat okozott a sclerosis multiplexes betegek mintegy 8-10 ezer embert számláló hazai közösségében, amikor a magyar halálzási adatokat ismertető lista negyvenedik áldozatának betegsége között a sclerosis multiplexet is feltüntették – derült ki a Magyar SM Betegekért Alapítvány lapunkhoz eljuttatott közleményéből. A 67 éves asszonynál ugyan rák is szerepelt a betegségek felsorolásában, mégis sok SM-beteg meglejt.

FOLYTATJÁK A TERÁPIÁKAT

– Kezdetben a neurológusok számára sem volt egyértelmű, hogy az immunrendszer működését befolyásoló terápiák közül melyeket folytassuk és melyeket halasszuk. Ahogy teltek a hónapok, és gyűltek a nemzetközi tapasztalatok, úgy kristályosodott ki, hogy az SM-ben alkalmazott gyógyszerek többségénél a terápia változatlan folytatása jelenti a kisebb kockázatot – fogalmazott Komoly Sámuel neurológus professzor.

NEM JELENT FOKOZOTT KOCKÁZATOT

A Magyar Neuroimmunológiai Társaság elnöke hozzátette, mivel a globális felmérések még zajlanak, így végleges és biztos álláspont nem alakítható ki, de eddig úgy tűnik, hogy az SM-betegség és annak kezelése önmagában nem jelent fokozott kockázatot a vírus lefolyását tekintve. Egyéni szinten viszont nagy különbségek lehetnek, ezért minden járványvédelmi javaslatot be kell tartani a jövőben is az SM-betegeknek. Ezért is van szükség hosszú távon az óvatosságra, mert ha lesz a védőoltás a koronavírus ellen, az nem biztos, hogy SM-betegeknek is használható lesz.

KÉRDÉSEK A VEDŐOLTÁS HATEKONYASÁGA

Rajda Cecília, a Szegei Tudományegyetem egyetemi docense hangsúlyozta, mivel az SM az immunrendszer betegsége, a védőoltások még nagyobb körültekintést igényelnek, mint az egészséges embereknél. – Eddig azt láttuk, hogy vannak vakcinák, például az influenza elleni oltóanyagok, amelyek az SM-betegeknek

bizonyos stádiumokban és adott gyógyszeres terápiák mellett sokkal kevésbé hatékonyak, mint a teljes népességben – magyarázza a szakértő.

Sok SM-beteg járvány nélkül is karanténban, elszigetelten, mozgáskorlátozottsága miatt a lakáshoz kötve éli az életét, az elmúlt hónapok viszont a jó állapotban lévő betegeinkre is kihatással voltak.

A docens szerint a majdani védőoltás alkalmazhatóságáról csak akkor lehet felelősséggel nyilatkozni, ha már ismerjük, hogy mely vakcinák lesznek a befutók és elérhetők.

SEGÉLYVONALLAL A BETEGEKÉRT

Fontos ugyanakkor, hogy ebben a rendkívüli helyzetben még nagyobb figyelmet tulajdonítsunk a gyógyíthatatlan betegséggel küzdőknek. A Magyar

Sclerosis Multiplexes Betegekért Alapítvány elnöke elmondta, egy SM-segélyvonalat indítottak a koronavírus idején. A 30/303-6466-os számon rehabilitációs szakemberek, neurológus szakorvosok, pszichológusok állnak minden munkanapon, 10 és 17 óra között a betegek és családtagjaik rendelkezésére.

– Sok SM-beteg járvány nélkül is karanténban, elszigetelten, mozgáskorlátozottsága miatt a lakáshoz kötve éli az életét, az elmúlt hónapok viszont a jó állapotban lévő betegeinkre is kihatással voltak – hívta fel a figyelmet Szántai Anita.

VIRTUÁLIS GALÉRIA A VILÁGNAPRA

Kiderült, idén a május 30-i SM Világnap hagyományos országos betegtálalkozója is elmarad, helyette virtuális SM-napot tartanak a hétvégén. „SM Világnap – Üzenjünk a világnak!” – szóló felhívásuk, amelynek során a betegeket támogató, biztató, megerősítő fényképes üzeneteket várta a vilagnap@msmba.hu címre. A fotókból nyíló virtuális galéria május 30-tól már megtekinthető a www.msmba.hu oldalon.

A NŐKNÉL MÁSFÉLSZER GYAKORIBB

A sclerosis multiplex (szklerózis multiplex, SM) az egyik leggyakoribb ideggyógyászati betegség. Az agy és gerincvelő, közös néven a központi idegrendszer autoimmun eredetű idült gyulladásos betegsége. Bár a betegség pontos oka ismeretlen, és meggyógyítása egyelőre nem lehetséges, a kiterjedt kutatásoknak köszönhetően egyre jobban értik a szakemberek a betegség természetét, s ezáltal a betegek számára egyre magasabb szintű életminőség biztosítható. Vannak, akik évtizedeken át viszonylag kevés panaszsal élnek, másokat mozgáskorlátozottság, gyors leépülés fenyeget, a terápiákkal ezt igyekeznek elkerülni, késleltetni. A betegség leggyakrabban 25-35 éves korban jelentkezik, nőknél másfélszer gyakoribb mint férfiaknál. Magyarországon 100 ezer emberből 13-17 lesz SM-beteg.

ÚGY TŰNIK, HOGY AZ SM-BETEGSÉG ÉS ANNAK KEZELÉSE AZ ESETEK TÖBBSÉGÉBEN ÖNMAGÁBAN NEM JELENT FOKOZOTT KOCKÁZATOT A KORONAVÍRUS-FERTŐZÉS LEFOLYÁSÁT TEKINTVE.

kintve. Egyéni szinten viszont nagy különbségek lehetnek, ezért minden járványvédelmi javaslatot be kell tartani a jövőben is az SM-betegeknek. Annál is inkább szükség van hosszú távon az óvatosságra, mert ha lesz a védőoltás a koronavírus ellen, az nem biztos, hogy SM-betegeknek is használható lesz.

– Mivel az SM az immunrendszer betegsége, a védőoltások még nagyobb körültekintést igényelnek, mint az egészséges embereknél. Eddig azt láttuk, hogy vannak vakcinák, például az influenza elleni oltóanyagok, amelyek az SM-betegeknek bizonyos stádiumokban és adott gyógyszeres terápiák mellett sokkal kevésbé hatékonyak, mint a teljes népességben – magyarázza dr. Rajda Cecília, a Szegei Tudományegyetem egyetemi docense. Hangsúlyozza ugyanakkor: a majdani védőoltás alkalmazhatóságáról csak akkor lehet felelősséggel nyilatkozni, ha már ismerjük, hogy mely vakcinák lesznek a befutók és elérhetők.

– Sok SM-beteg járvány nélkül is karanténban, elszigetelten, mozgáskorlátozottsága miatt a lakáshoz kötve éli

az életét, az elmúlt hónapok viszont a jó állapotban lévő betegeinkre is kihatással voltak – mondja Szántai Anita, a Magyar Sclerosis Multiplexes Betegekért Alapítvány elnöke.

A betegsévet ezért SM-segélyvonalat indított, ahol a (0630) 303-66-66 számon rehabilitációs szakemberek, neurológus szakorvosok, pszichológusok állnak minden munkanapon 10 és 17 óra között az SM-betegek és családtagok rendelkezésére. Idén a május 30-i SM-világnap hagyományos országos betegtálalkozója is elmarad, helyette virtuális SM-napot tartottak. „SM-világnap – Üzenjünk a világnak!” – szóló felhívásuk, amely keretében az SM-betegeket támogató, biztató, megerősítő fényképes üzeneteket várta a vilagnap@msmba.hu címre. A fotókból nyíló virtuális galéria május 30-tól elérhető a www.msmba.hu oldalon.

MAGYAR SCLEROSIS MULTIPLEXES BETEGEKÉRT ALAPÍTVÁNY / MEDICALONLINE

SCLEROSIS MULTIPLEX | SEGÉLYVONAL | VILÁGNAP | IDEGRENDSZER



GYÓGYÍTHATATLAN BETEGSÉGGEL VILÁGJÁRVÁNY IDEJÉN

2020-05-27 Egészség, egészségügy, Hírfolyam

SM betegek a világjárványban

Írta: tudósítónk - 5/26/20 • Rovat: Egészségügy

**Üzenjük a világnak! – segélyvonal és
virtuális világnap az SM-betegekért**

**Sclerosis Multiplex Világnap: milyen sors vár a betegekre?
Gyógyíthatatlan betegséggel világjárvány
idején**

**Üzenünk a világnak! – Segélyvonal és
virtuális SM világnap**

nepszava.hu

Publikálás dátuma
2020.05.29. 11:55



Diagnózis

Dr. Rajda Cecília orvosszakmai koordinátor
Magyar Sclerosis Multiplexes Betegekért Alapítvány

Kategória: Belföld 2020-05-26



Segélyvonal a sclerosis multiplexben szenvedőknek

Újbuda | 2020. május 26 - 16:17

Üzenjük a világnak! – segélyvonal és virtuális világnap az SM-betegekért
2020-05-28 20:45

Beküldött fotókból nyílik virtuális galéria

SCLEROSIS MULTIPLEX – Elmarad a május 30-i betegtalálkozó



A. Betegszervezet

- MSMBA.hu - Gyógyíthatatlan betegséggel világyárvány idején
<https://www.msmba.hu/gyogyithatatlan-betegseggel-vilagjarvany-idejen/>
- Járványkrízis: információs telefonvonal SM betegeknek
<https://www.msmba.hu/jarvanykrisis-informacios-telefonvonal-sm-betegeknek/>
- SM Világnap: Üzenjünk a világnak!
<https://www.msmba.hu/sm-vilagnap-uzenjunk-a-vilagnak/>
- Ezerarcú társ – dal és klip az SM-ről
<https://www.msmba.hu/ezerarcu-tars-dal-es-klip-az-sm-rol/>
- Megnyílt a virtuális galéria: SM Világnap – üzenünk a világnak!
<https://www.msmba.hu/vilagnap2020/>

B. Hírügynökségek

- MTI – Sclerosis multiplex: segélyvonalat indítottak és virtuális SM Világnapot szerveznek
http://os.mti.hu/hirek/153456/a_magyar_sclerosis_multiplexes_betegekert_alapitvany_kozlemenye
- MTI – Gyógyíthatatlan betegként világyárvány idején: május 30-án lesz a Sclerosis Multiplex Világnap
http://os.mti.hu/hirek/153526/a_magyar_sclerosis_multiplexes_betegekert_alapitvany_kozlemenye-1_resz
http://os.mti.hu/hirek/153527/a_magyar_sclerosis_multiplexes_betegekert_alapitvany_kozlemenye-2_resz
- MTI – Sclerosis Multiplex Világnap: virtuális galéria a gyógyíthatatlan SM betegek támogatásáért
http://os.mti.hu/hirek/153561/a_magyar_sclerosis_multiplexes_betegekert_alapitvany_kozlemenye
- ZetaPress – SM betegek a világyárványban
<http://www.zetapress.hu/egeszsegugy/110711>
- Civil Hírügynökség – Gyógyíthatatlan betegséggel világyárvány idején
<http://civilhirugynokseg.hu/gyogyithatatlan-betegseggel-vilagjarvany-idejen/>

C. Hírportálok (országos, régiós)

- Népszava.hu - Üzenjünk a világnak! – Segélyvonal és virtuális SM világnap
https://nepszava.hu/3079832_uzenjunk-a-vilagnak--segelyvonal-es-virtualis-sm-vilagnap
- InfoStart.hu – Üzenjük a világnak! – segélyvonal és virtuális világnap az SM-betegekért
<https://infostart.hu/belfold/2020/05/28/uzenjuk-a-vilagnak-segelyvonal-es-virtualis-vilagnap-az-sm-betegekert>
- Komlomedias.hu – A Magyar Sclerosis Multiplexes Betegekért Alapítvány közleménye
<http://komlomedias.hu/10-belfold/12833-os-a-magyar-sclerosis-multiplexes-betegekert-alapitvany-kozlemenye>
- Webradio.hu – A Magyar Sclerosis Multiplexes Betegekért Alapítvány közleménye
<https://webradio.hu/hirek/belfold/a-magyar-sclerosis-multiplexes-betegekert-alapitvany-kozlemenye>
- Újbuda.hu – Segélyvonal a sclerosis multiplexben szenvedőknek
<https://ujbuda.hu/ujbuda/segelyvonal-a-sclerosis-multiplexben-szenvedoknek>
- HatvanOnline.hu – Sclerosis Multiplex: Beküldött fotókból nyílik virtuális galéria
http://hatvanonline.hu/hir/Bekuldott_fotokbol_nyilik_virtualis_galeria/1/117/16939
- Nemzeti.net – Üzenjük a világnak! – segélyvonal és virtuális világnap az SM-betegekért
<https://nemzeti.net/uzenjuk-a-vilagnak-segelyvonal-es-virtualis-vilagnap-az-sm-betegekert-15916508.html>
- VisitHuSrb.com – Maradjunk kapcsolatban! – üzenték Szerbiából is a magyar betegeknek
<https://www.visithuSrb.com/hu/hirek/regionk/maradjunk-kapcsolatban-uzentek-szerbiabol-is-a-magyar-betegeknek-7438>
- VisitHuSrb.com – Останимо у контакту! – и из Србије су поручили мађарским пацијентима (szerb)
<https://www.visithuSrb.com/sr/vesti/nash-region/ostanimo-u-kontaktu-i-iz-srbije-su-poruchili-madjarskim-patsijentima-7438>

D. Egészségügyi portálok

- Weborvos – SM Világnap: Gyógyíthatatlan betegséggel világnap idején
<https://weborvos.hu/hirek/sm-vilagnap-gyogyithatatlan-betegseggel-vilagjarvany-idejen-259666>
- Weborvos.hu – A világnap alkalmából fényképekkel üzentek az SM betegeknek
<https://weborvos.hu/hirek/a-vilagnap-alkalmabol-fenykepekkel-uzentek-az-sm-betegeknek-259763>
- MedicalOnline.hu – Gyógyíthatatlan betegséggel világnap idején
http://medicalonline.hu/gyogytas/cikk/gyogyithatatlan_betegseggel_vilagjarvany_idejen
- Esem.hu – Önmagában az SM nem növeli a koronavírus-fertőzés kockázatát és a fertőzés súlyosságát
<https://esem.hu/onmagaban-az-sm-nem-noveli-a-koronavirus-fertozes-kockazatat-es-a-fertozes-sulyossagat/>
- Patika Magazin – Segélyvonalat indítottak a sclerosis multiplex betegekért
<https://www.patikamagazin.hu/segelyvonalat-inditottak-a-sclerosis-multiplex-betegekert/>
- Vital.hu – Sclerosis multiplex segélyvonal indult
http://www.vital.hu/sclerosis_multiplex_segelyvonal
- Egészségtükör.hu – Segélyvonal az SM betegekért
<https://www.egeszsegtukor.hu/noi-tukor/segelyvonal-az-sm-betegekert.html>
- Webbeteg.hu - Járványkrízis: információ és segélyvonal SM betegeknek
<https://www.webbeteg.hu/cikkek/egeszsegugy/24846/jarvanykrisis-sm-betegeknek>

E. Magazin portálok

- Ridikül.hu – Virtuális világnap az SM betegekért
<https://ridikul.hu/egeszseg/cikk/2020/05/29/virtualis-vilagnap-az-sm-betegekert/>
- Csalad.hu – „Megbecsülöm, amim van!” – ma van a sclerosis multiplex világnapja
<https://csalad.hu/csaladban-elni/megbecsulom-amim-van-ma-van-a-sclerosis-multiplex-vilagnapja>

F. Rádió, televízió

- Szeged TV + műsor átadással kb. 50 további helyi televízió országszerte:
Diagnózis egészségügyi magazinműsor dr. Rajda Cecília interjú
<https://youtu.be/ZrpG0JyVdXY?t=890>
- InfoRádió: Interjú Szántai Anitával
- KARC FM: SM Világnap élő interjú Szántai Anitával és dr. Rajda Cecíliával
<https://www.mixcloud.com/karcfm/spajz-2020-05-29-0900-1159-1/>
- Szent István Rádió: Interjú Szántai Anitával és dr. Rajda Cecíliával

F. Hírgyűjtő oldalak

- Hirstart.hu – Gyógyíthatatlan betegséggel világnap idején
https://www.hirstart.hu/hk/20200527_gyogyithatatlan_betegseggel_vilagjarvany_idejen
- Egészsegfigyelo.hu – Gyógyíthatatlan betegséggel világnap idején
<http://www.egeszsegfigyelo.hu/Cikk/463683/>
- Hirstart.hu – Üzenjünk a világnak! – Segélyvonal és virtuális világnap az SM betegekért
https://www.hirstart.hu/hk/20200528_uzenjuk_a_vilagnak_segelyvonal_es_virtualis_vilagnap_az_sm-betegeke

VI. SEGÉLYCSOMAGOK

Az SM nemcsak az egészséget, hanem az egzisztenciát is fenyegeti, a járványügyi veszélyhelyzetben – például a családtagok bevételeinek csökkenése, elmaradása miatt – hatványozottan jelentkeztek szociális problémák. Az országos alapítvány a területi SM szervezetek segítségével tartós élelmiszereket, illetve háztartási cikkeket, valamint fertőtlenítőszereket tartalmazó 100 db segélycsomagot juttat országszerte az SM betegeknek.



VII. TELEFONOS SM SEGÉLYVONAL

A koronavírus miatti krízishelyzetre tekintettel speciális telefonos információs szolgálatot indítottunk. A telefonos tanácsadás révén 3 hónapon át neurológus szakorvosok, pszichológusok, rehabilitációs szakemberek segítették a sclerosis multiplexes betegeket. A szolgáltatás szakmai háttérét az SM betegeket országszerte kezelő neurológus szakorvosokat összefogó tudományos testület, a Magyar Neuroimmunológiai Társaság (MANIT) adta. A szakmai szervezet képviselőjében dr. Rajda Cecília, a Szegedi Tudományegyetem Neurológiai Klinikájának docense szervezte meg a szakorvosokból és pszichológusokból álló szakértői csapatot. A szakembereknek alapítványunk ezen az úton is köszöni a betegek nevében a munkájukat.



Az alapítvány segélyvonala minden munkanapon 10 és 17 óra között állt a hívók rendelkezésére. Ezen belül pszichológus 12 és 13 óra között, neurológus szakorvos 13 és 14 óra között volt elérhető, a további időszakokban rehabilitációs szakember fogadta a hívásokat és igyekezett segíteni az SM betegeknek és hozzátartozóiknak.

Tapasztalataink fényében, lehetőségeink függvényében a jövőben a járványidőszakon kívül is megfontolásra érdemesnek tartjuk egy segítő-támogató civil és szakmai információs szolgálat megszervezését.

VIII. ÉRTÉKELÉS

A virtuális vagy telefonos kapcsolattartás nem helyettesítheti a személyes találkozásokat, így az SM Világnap országos betegtalálkozóját sem. Ugyanakkor a kialakult helyzet lehetőséget nyújtott arra, hogy az SM betegek virtuális sorstársközösségét tovább erősítsük, másrészt a társadalom szélesebb köre számára információkat adjunk a sclerosis multiplex betegségről, a betegséggel élő emberekről és országos alapítványunk tevékenységéről.

A közösségi média és a sajtómegjelenések révén 2020-ban is sikerült elérni az SM Világnap alapvető célkitűzését, az SM betegségben érintett emberek fókuszba helyezését. A megvalósult projekt hozzájárult ahhoz, hogy Magyarországon többen és többet tudnak ma az SM betegekről, mint korábban, valamint sikerült erősíteniük az SM betegek iránti empátiát és szolidaritást. További eredményként értékeljük, hogy a program révén aktív résztvevőként, passzív szemlélőként vagy segélycsomagjaink címzettjeiként sok olyan SM betegségben érintett családot is sikerült elérnünk, akik nem aktív tagjai az országszerte elérhető SM civil közösségnek, illetve nem lenne lehetőségük egy központi országos programon való személyes részvételre.

Köszönjük minden résztvevőnek és támogatónak a segítséget, hogy hozzájárult a programok eddigi sikeres lebonyolításához! Kérjük, kövessék nyomon ezentúl is munkánkat, kezdeményezéseinket. Az SM Világnap anyagait a www.msmba.hu/vilagnap2020 címen találják, friss híreinket a www.msmba.hu honlapunkon és a www.facebook.com/msmba.hu közösségi csatornánkon követhetik figyelemmel.

Szántai Anita
elnök
Magyar SM Betegekért Alapítvány

Fazekasné Dr. Magda Erzsébet
ügyvezető titkár
Magyar SM Betegekért Alapítvány

Deli Mónika
projektmenedzser, sajtóreferens
Civil Projekt Bt.

B. Papp László
főszerkesztő
Multiplex Magazin

Budapest – Gyula – Szeged, 2020. július 10.