

UNITED FOR PARKINSON'S («ZDRUŽENI ZA PARKINSONOVO«)

Kampanja globalnega ozaveščanja

ZAČETKI

Claire M. Jones in Omotola A. Thomas, bolnici z YOPD (Parkinsonovo boleznijo pri mladih; t.j. starih med 21 in 45 let), sta pobudnici kampanje z naslovom United for Parkinson's. Oktobra 2018 sta se spoznali v Evropskem parlamentu v Bruslju, kjer je Evropsko združenje za Parkinsonovo bolezen (EPDA) priredilo fotografsko razstavo za mlade z omenjeno boleznijo. Ob tej priložnosti so se mladi srečali z nekaj evropskimi poslanci, katerim so lahko predstavili svoje ideje za spremembo zakonodaje, ki bi bile v korist bolnikom z YOPD. V EPDA so za povabljeni z namenom prepoznavanja področij in projektnih možnosti za skupno delovanje organizirali tudi t. i. brainstorming.



Razstava EPDA v Evropskem parlamentu

Pobudnici kampanje, ki sta se spoznali na omenjenem srečanju, sta zelo aktivni prostovoljki na različnih področjih znotraj parkinsonske skupnosti in se močno trudita za splošen pozitiven učinek na življenje oseb s Parkinsonovo boleznijo (PB).

Parkinsonska skupnost v Združenem kraljestvu in EPDA sta v 2017 in 2018 skupaj izvedla kampanjo z naslovom »Unite for Parkinson's«, pričujoča kampanja »United for Parkinson's« pa nadaljuje začeto poslanstvo in stremi k ustvarjanju globalne parkinsonske skupnosti.



OZADJE

Trenutno je v javnosti podoba bolnikov s PB precej popačena in sploh za delovno aktivne osebe zelo škodljiva. Po eni strani so bolniki s PB pogosto predstavljeni izključno kot slabotni, nemočni, usmiljenja vredni in starejši; veliko je stereotipov, ki so v psihološkem smislu med ljudmi globoko zakoreninjeni. Iz teh razlogov so iskalci zaposlitve pri delodajalcih pogosto neuspešni, nanovo diagnosticiranim bolnikom in njihovim družinam pa tak prikaz predstavlja nepotrebno žalostno sliko prihodnjih obetov. Po drugi strani pa mediji pogosto povečujejo t. i. »heroje s PB«, ki se lotevajo različnih športnih podvigov (npr. padalstva, maratonov ipd.), sicer zahtevnih že za zdravega človeka. Ostali bolniki na bolezen potem gledajo skozi pretirano rožnata očala, kar lahko povzroči razočaranje. V kampanji nikakor ne mislimo, da se takih oseb ne bi smelo oglaševati ali proslavljati njihovih dosežkov, ki so velikokrat navdihujoči, a poudarjamo, da se večina bolnikov navadno ne uvršča v omenjeni skrajnosti, temveč v sredinski spekter, zato bi bila realnejša slika stanja veliko bolj dobrodošla.

CILJI KAMPANJE

Poleg glavnega cilja ozaveščanja o resnosti PB ta kampanja želi spremeniti način, na katerega je PB predstavljena in razumljena v javnosti. Kampanja je bila zamišljena zelo natančno, poleg tega pa za spremembo postavlja bolnike s PB na prvo mesto, med vodje.

Glavni cilji kampanje so:

- Dati glas bolnikom širom po svetu, da se izrazijo, na kakšen način želijo biti videni v širši družbi, pa tudi, kako naj ljudje gledajo na njihovo izkušnjo s PB.
- Zagotoviti platformo za vse, ki so na kakršen koli način povezani s PB (družinski člani, skrbniki, zdravniki, sodelavci, raziskovalci, oblikovalci politik idr.), na kateri lahko z drugimi delijo, kako je PB vplivala nanje in česa vsega so se iz izkušenj naučili.
- Spodbujati boljše razumevanje resnosti PB in pokazati njen daljnosežni učinek.
- Zavzemati se za trajen občutek skupnosti bolnikov s BP po vsem svetu in vseh, ki so z njo povezani.

KRATKA VSEBINA KAMPANJE

Kampanja se je začela 11. decembra 2018 v Združenem kraljestvu, sestavljajo pa jo 4 faze:

Faza I: Potujoča tekma »Združeni hashtag«

Faza II: To sem jaz PB

Faza III: Parkinsonski večer (konferenca s poudarkom na ženskah s PB)

Faza IV: Umetnostna razstava in slovesna prireditve

Faza I: Potujoča tekma »Združeni hashtag«

Tekma se je začela 11. decembra 2018 v Leicesteru (Združeno kraljestvo) in vključuje mednarodno ekipo sedmih »kapetanov«, diagnosticiranih s PB, ki tekmujejo v tem, čigav plastični hashtag znak »Združeni hashtag« (#) bo od začetka tekme pa vse do 11. aprila 2019, ko obeležujemo svetovni dan

PB, prepotoval najdaljšo razdaljo. Vsak kapetan je dobil svoj barvni hashtag znak (znaki so različnih barv), in ti znaki zdaj že potujejo po svetu. Prejemniki znakov so posamezniki ali organizacije, ki so na kakršen koli način povezani s PB; poleg bolnikov, skrbnikov oz. družinskih članov torej npr. tudi zdravstveno osebje, raziskovalci, znanstveniki in oblikovalci politik.

Ob vsakem postanku prejemnik naredi sliko same/-ga sebe in posname video, pri čemer v rokah drži hashtag znak. Sporoči naj svoje ime, svojo povezavo s PB, kako je bolezen vplivala nanj/-o, kako se najlažje spopada z izzivi, ki jih prinaša PB ter morebitne ostale informacije, povezane s PB, ali znanje in modrosti, ki jih želi deliti. Na koncu tekme bo veliko slik in videov, ki jih bomo prejeli, sestavljenih v videoposnetke povezanih zgodb s potovanja posameznih hashtagov. Nekatere do sedaj prejete zgodbe in prijazna dejanja tujcev, ki so pomagali pri potovanjih hashtagov, so nam resnično lahko vsem v navdih.

Do 17. januarja 2019 so hashtagi obiskali že 4 kontinente in prepotovali več kot 64.000 km! Za najnovejše informacije o dogajanju na tekmi obišči spletno stran www.unitedforparkinsons.com/blog.

Tekma se bo končala malo pred svetovnim dnevom PB, 11. aprila 2019, ugotovitve pa bodo objavljene in predstavljene junija 2019 na Svetovnem kongresu PB v Kjotu (Japonska).

Kako se lahko vključim?

Želimo si, da bi hashtagi prišli v roke čim več ljudi, povezanih s PB. Če si ti, ali pa nekdo, ki ga poznaš, pripravljen/-a in zmožna prejeti hashtag in sodelovati tako, kot je opisano zgoraj, nas prosim kontaktiraj (kontakt je naveden spodaj). Potrebujemo tudi pomoč pri transportiranju hashtagov iz kraja v kraj; če si reden/-na popotnik/-ca in nam lahko pomagaš pri premikanju hashtagov, bi bili prav tako zelo veseli tvojega sodelovanja.

Faza II: To sem jaz PB

Bolniki s PB v tej fazi dobijo priložnost, da jasno izrazijo, kdo so, in kako PB vpliva na vse, kar počnejo. Moč te kampanje je odvisna od udeležbe, zato te lepo prosimo, da čim več ljudi prijazno spodbudiš, da opravijo sledeče:

Tri usmerjena vprašanja za bolnike s PB (odgovore nam pošljite na unitedforparkinsons@gmail.com):

1. **Fotografija** take/-ga sebe, kot si oseba želi, da bi jo videli drugi.
2. **»To sem jaz«** – kratek sestavek o tem, kdo oseba je, in sicer ne glede na diagnozo.
3. **»To je moja PB«** – sporočilo vsakega posameznika o tem, kar želi, da bi svet izvedel o njihovi PB.

Vsak sodelujoči bo podpisal obrazec o soglasju.

Vsako sliko z opisom bomo delili na Instagramu in na strani, kjer jo bo možno preleteti ter prebrati opis. Vse slike bomo sestavili v umetnino v obliki kolaža, ki bo vidna na reklamnih panojih po državi (ANG), predstavljala pa bo tudi osrednji del spodaj omenjene razstave.

(V angleškem originalu sta na voljo primera slik in odgovorov na vprašanja, ki sta jih poslali Claire Jones in Omotola Thomas.)

Faza III: Parkinsonski večer (konferenca s poudarkom na ženskah s PB)

Dan pred svetovnim dnevom PB bomo priredili konferenco s posebnim poudarkom na PB in ženskah, ki pa bo odprta za vse. Da bi zagotovili njen uspeh, potrebujemo pomoč pri:

- sponzorstvu in trženju kampanje
- promociji dogodka – potrebujemo udeležence!

Z organiziranjem te konference, ki se primarno osredotoča na ženske s PB, si želimo ustvariti varen prostor za debato o obstoječih omejitvah, ki ženskam preprečujejo, da bi se zavemale za napredek pri PB. Nameravamo tudi izpostaviti področja, na katerih so potrebne nadaljnje raziskave, npr. to, da zdravila pri veliko ženskah v roku 28 dni en teden ne učinkujejo, kar je problem, ki ga je treba nasloviti.

Skozi to množično skupino žensk s PB želimo še bolj prepričljivo dokazati, da pri njej ne gre le za moško bolezen. Tovrstne konference so bile že organizirane v ZDA, kolikor je nam znano, pa v Evropi še nikoli.

Registracija za ta brezplačni dogodek je na voljo na spletni strani www.theparade.me/events.

Faza IV: Umetnostna razstava in slovesna prireditvev

New Walk muzej v Leicesteru bo naš gostitelj za prvo razstavo umetnin, ki so jih izdelali in navdihnili mladi z YOPD (Parkinsonovo boleznijo pri mladih; tj. starih med 21 in 45 let) v sodelovanju z umetniki. Vključujejo veliko različnih stilov in materialov (med drugim keramiko, steklo, akrilne instalacije in glasbo). Namen razstave je izzvati mnenja obiskovalcev o PB, in pa seveda naučiti se kaj novega o umetnosti tekom obiska.

Razstava se bo odprla na svetovni dan PB, 11. aprila 2019; slovesno odprtje pa bo med 3 PM in 5 PM po času v ZK. Delo in udeležence bomo ob odprtju proslavili z različnimi poznanimi govorniki, pri čemer se nadejamo dobrega obiska.

Med razstavo bodo na programu (po)govorni dogodki, diskusije in umetniške delavnice – vse to bo izzvalo dožemanje ljudi o osebah s PB, ki je bilo ustvarjeno s strani medijev.

Slovesna prireditvev, ki se bo začela ob 6 PM, bo vključevala:

- Make-up, ki ga bodo izvajali MAC-ovi umetniki ličenja; profesionalno vas bodo naličili v zameno za donacijo.
- Parkinsonov zbor, ki vam bo pel ob prihodu.
- Večerjo v treh hodih.
- Celotno kabaretno predstavo legendarne umetnice Ceri Dupree.

Ta večer bo potekal tudi zaključek vseh naših projektov, vključno z hashtag tekmo; množica ljudi iz različnih držav bo proslavila naporno delo vseh sodelujočih.

Vabimo vas, da se udeležite dogodkov in nam pomagate, ali pa samo uživajte v praznovanju z nami, ki se bo odvijalo tega dne.

KONTAKT

Spletna stran: www.unitedforparkinsons.com

E-pošta: unitedforparkinsons@gmail.com

Za vstopnice in registracijo za konferenco vas prosimo, da obiščete: www.theparade.me/events.