

---

## PŘIHLÁŠKA do 15. ročníku soutěže

### Projekt:

Název projektu:

Systémová sklerodermie - I ženy se sklerodermií mohou být krásné

Projekt byl navržen a proveden pro:

Pacientská skupina Skleroderma

### Na projektu se dále podíleli:

Firma/organizace:

MaVe PR, s.r.o./pacientská skupina Skleroderma

### Přihlašujeme do:

Oborové kategorie:

II.3 Zdravotnictví

Porota má právo na změnu-přesun projektu do jiné kategorie, pokud uzná, že by tam mohl mít větší šanci na ocenění

### Osoba, která projekt do soutěže předkládá:

Jméno: Veronika Ostrá

Firma/organizace: MaVe PR, s.r.o.

**Stručné shrnutí projektu:**

Systémová sklerodermii je vážné vzácné autoimunitní onemocnění. Postihuje zejména ženy a je nevyléčitelné. Dochází při něm k ukládání velkého množství kolagenu do kůže a vnitřních orgánů, což působí problémy jak zdravotní, tak estetické. Pacientská skupina Skleroderma uspořádala akci s názvem „I ženy se systémovou sklerodermií mohou být krásné“. Šest patientek „prošlo rukama“ vizážistů a pro kalendář je vyfotila fotografka Lenka Hatašová. Medializace akce a příběhů přinesla 44 výstupů.

**Zadání, cíle projektu, cílové skupiny:**

Kromě zdravotních potíží, jako je zatuhnutí kloubů, poruchy rytmu srdce, problémy s trávením nebo plicní obtíže, v sobě systémová sklerodermie nese i břemeno estetické. Kůže nemocným tvrdne, je oteklá, zhrublá a tvoří se na ní jizvy. Nemoc je nevyléčitelná, terapie se soustředí na tlumení příznaků a čím dříve je pacient správně diagnostikován, tím lépe lze zabránit progresi.

Pacientská skupina Skleroderma uspořádala u příležitosti Světového dne sklerodermie 2019 akci s názvem „I ženy se systémovou sklerodermií mohou být krásné“. Šest patientek „prošlo rukama“ zkušených vizážistů a vyfotila je profesionální fotografka Lenka Hatašová. Z fotografií pak pacientská skupina vytvořila kalendář a fotografie plánuje použít k výstavě, čímž chce nadále pokračovat v šíření osvěty o sklerodermii. Úkolem agentury MaVe PR, s.r.o. byla medializace akce, zvýšení povědomí široké a odborné veřejnosti o vzácném onemocnění systémová sklerodermie, upozornit na důležitost včasné diagnózy, vzbudit zájem pacientů o nemoc, povzbudit ochotu o ní mluvit a bojovat s ní. Zvýšit povědomí o nově vzniklé pacientské skupině Skleroderma a jejích aktivitách. Cílovými skupinami byli zejména pacienti a jejich blízcí a široká laická veřejnost. Dále pak odborná veřejnost (lékaři, lékárníci, zdravotní sestry).

**Strategie:**

Medializace tématu na podkladě akce „I ženy se systémovou sklerodermií mohou být krásné“. K tomu jsme využili silné pacientské příběhy, na kterých lze nejlépe autenticky demonstrovat, co život s nemocí obnáší, jak je těžké vůbec na nemoc přijít, protože k jejímu vzácnému výskytu na ni často nepomyslí ani lékaři. Současně jsme prostřednictvím zkušeností konkrétních patientek i samotné zakladatelky pacientské skupiny Skleroderma ukázali, že i s tak vážnou diagnózou lze žít plnohodnotný život.

**Nástroje a aktivity**

Agentura MaVe PR, s.r.o. komunikaci vedla prostřednictvím tiskové zprávy, pacientských příběhů odvážných mladých žen, které se zúčastnily focení, a fotkami s popiskem. Současně zajistila přítomnost novinářů (např. MF DNES, Právo, Blesk) přímo na akci. Na pacientských příbězích ukázala, jak těžké, vzhledem ke vzácnému výskytu, je se dobrat správné diagnózy a jaké to je s nemocí žít. Z focení vznikl kalendář, který pacientská skupina Skleroderma využila k další komunikaci směrem ke svým podporovatelům.

**Výsledky:**

V médiích zaznělo téma v 44 výstupech. Podařilo se nám upozornit na málo známé vzácné onemocnění a zvýšit povědomí o aktivitách pacientské organizace Skleroderma, na něž komunikace naváže i v roce 2020.

**Weblinky:**

<https://www.revmaliga.cz/klub/skleroderma/i-zeny-se-systemovou-sklerodermii-mohou-byt-krasne/>