Warszawa, 23 maja 2013 r.

**INFORMACJA PRASOWA**

**W naszym życiu jest wiele ważniejszych rzeczy
niż stwardnienie rozsiane**

**23 maja br. rusza druga odsłona kampanii społecznej „SM – WALCZ O SIEBIE”. Celem tej edycji jest zmiana postrzegania ludzi chorych na stwardnienie rozsiane (SM) i pokazanie, że właściwie prowadzona terapia pozwala realizować się chorym w ich najważniejszych rolach życiowych. Ważne jest to nie tylko dla samych chorych, ale dla całego społeczeństwa.**

**Pierwsza edycja ogólnopolskiej kampanii społecznej „SM – WALCZ O SIEBIE”, realizowana w ubiegłym roku, skupiała się na edukacji w zakresie stwardnienia rozsianego, jak i zmiany stereotypowego postrzegania tej choroby. Kampania, zainicjowana przez Telescope, w partnerstwie z PTSR, NeuroPozytywnymi i Fundacją Urszuli Jaworskiej, została nagrodzona statuetką oraz tytułem KAMPANII SPOŁECZNEJ ROKU 2012 w kategorii ZDROWIE.**

**Druga edycja kampanii „SM – WALCZ O SIEBIE” ma na celu pokazanie, że pacjenci
z SM mogą realizować życiowe plany i marzenia, nie koncentrować swojego życia na chorobie, jeśli od samego początku mają dostęp do właściwej terapii i rehabilitacji.**

SM to nieuleczalna i przewlekła choroba autoimmunologiczna. U każdego chorego mogą pojawić się inne objawy, np. zaburzenia wzrokowe, niedowłady, zaburzenia równowagi
i koordynacji ruchów, zaburzenia mowy, zmiany w odbiorze bodźców czuciowych i wiele innych.

*Współczesna medycyna zrobiła ogromny postęp, dając możliwość łagodzenia skutków
a nawet panowania nad SM. Dlatego bardzo ważne jest, aby chory od momentu zdiagnozowania choroby miał dostęp do odpowiedniej terapii i był pod stałą kontrolą specjalisty.* – mówi prof. dr hab. n. med. Krzysztof Selmaj, kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Akademii Medycznej w Łodzi.

**Osoby z SM skazane na porażkę?**

Przeprowadzone badania**[[1]](#footnote-1)** pokazały, że konieczne są działania, które zwiększą akceptację społeczeństwa wobec osób z SM i decyzji przez nich podejmowanych w obszarze życia zawodowego i osobistego. **Największym problemem w odbiorze osób chorych, jest kierowanie się stereotypami i traktowanie wszystkich chorych w ten sam sposób**, niezależnie od fazy ich choroby, aktualnego stanu zdrowia czy możliwości i chęci samego chorego do podejmowania aktywnego stylu życia.

**Osoby chore na SM mają poczucie, że są często „z zasady” skazywane na porażkę – choroba jest postrzegana jako uniemożliwiająca normalne funkcjonowanie, a chory
w opinii otoczenia powinien się skupić przede wszystkim na walce z chorobą, a nie
na rozwoju innych sfer swojego życia.** Osoby z SM mają wrażenie, że społeczeństwo „odbiera” im prawo do samodzielnego decydowania o sobie i swoim życiu – o tym,
czy i jak intensywnie będą pracować, czy powinni (i czy jest to moralnie słuszne) wiązać się na stałe z drugą osobą lub też czy powinni zostać rodzicami. Tym samym odbiera się im prawo do szczęścia.

**SM a praca**

Większość osób chorych na SM uważa, że choroba nie ma albo żadnego wpływu
na wykonywaną przez nich pracę (38%) lub ma niewielki wpływ (tylko w okresach rzutów – 44%). Dla większości osób z SM możliwość pracy po diagnozie choroby jest ogromnie ważna, a dla niemalże połowy (48%) stała się nawet ważniejsza niż wcześniej. Chorzy nadal chcą być potrzebni i przydatni społeczeństwu.

*SM ujawnia się najczęściej między 20 a 40 rokiem życia, gdy rozpoczyna się pracę czy buduje pozycję zawodową. Stereotypowe postrzeganie osób z SM przez społeczeństwo powoduje, że osoba po zdiagnozowaniu choroby staje przed dylematem: powiadomić
o chorobie w pracy czy nie? Natomiast chorzy z SM chcą być tak samo traktowani jak ich zdrowi koledzy z pracy. Praca może być też jednym ze sposobów na podtrzymanie aktywnego stylu życia.–* mówi Izabela Czarnecka, Prezes Fundacji NeuroPozytywni.

**SM a rodzina i bliscy**

Dowiedzenie się o chorobie zmienia podejście do rodziny i bliskich – utrzymanie kontaktów
z innymi staje się jeszcze ważniejsze niż wcześniej (dla 79,3% chorych). Ponadto osoby chore na SM, tak samo jak zdrowe chcą cieszyć się życiem i być szczęśliwe – szukają osób, z którymi mogłyby spędzić resztę życia. Mają świadomość, że w przyszłości prawdopodobnie będą zależne od tej drugiej osoby i mogą być dla niej ciężarem. Mimo obaw, zdecydowana większość osób chorych na SM uważa, że osoby chore powinny angażować się w związki (60% zdecydowanie i 38,9% – raczej tak).

*PTSR od ponad 20 lat stara się zwracać uwagę decydentów na problemy osób z SM. Staramy się pokazywać problemy ludzi, którzy od wielu lat zmagają się z chorobą, ale też problemy osób młodych. Dlatego postanowiliśmy powołać Koło Młodych, aby Oni sami, ludzie młodzi, mogli opowiedzieć światu o swoich problemach, potrzebach, obawach
i nadziejach.-* mówi Tomasz Połeć, Przewodniczący PTSR

Najwięcej obaw u chorych na SM budzi kwestia posiadania dzieci. Co prawda 26,6% uważa, że chorzy zdecydowanie powinni się decydować na dziecko, 45,5% że raczej tak, jednak 21,5% uważa, że chorzy na SM raczej nie powinni się decydować na dziecko a 6,4%,
że zdecydowanie nie. Wątpliwości dotyczą tego, że osoba chora na SM może nie być
w stanie sprostać wychowywaniu dziecka ze względu na pogarszający się stan zdrowia.

*Na SM chorują ludzie młodzi, którzy chcą tworzyć związki, rodziny i niejednokrotnie - mimo obaw – mieć dzieci. Każdy ma prawo do normalnego życia. Ponadto rodzina i dzieci dają ogromną motywację do walki z chorobą. –* podsumowuje Urszula Jaworska, Partner kampanii*.*

**Prawa chorych na SM**

Wiedza Polaków na temat SM dzięki prowadzonym w ostatnim czasie działaniom jest coraz większa, jednak cały czas choroba ta jest mniej znana od wielu innych chorób przewlekłych. Co piąty Polak co prawda słyszał o stwardnieniu rozsianym, ale nie wie na czym ta choroba polega.

Wiele obaw Polaków dotyczących angażowania się w różne obszary życia przez osoby chore na SM jest podobna do obaw prezentowanych przez samych chorych. Jednak przyznawanie praw chorym na SM wyraźnie się zmienia, gdy przyjmie się założenie, że chory na SM jest objęty kompleksową opieką medyczną, dzięki której jest w dobrej kondycji fizycznej i psychicznej. W takiej sytuacji zdecydowanie zwiększa się przyzwolenie społeczne dla angażowania się chorych na SM w związki (z 34% do 44,3%) i dla posiadania przez nich dzieci (z 18,9% do 29,5%).

**O kampanii „SM – Walcz o siebie”**

Celem ogólnopolskiej kampanii „SM – WALCZ O SIEBIE“ jest zbudowanie świadomości, że właściwe leczenie i specjalistyczna rehabilitacja rozpoczęte na wczesnym etapie choroby, coraz częściej dają szanse na w pełni normalne funkcjonowanie.

*Zeszłoroczna kampania zakończyła się ogromnym sukcesem. W tym roku będziemy jeszcze dobitniej mówić o potrzebie normalnego życia osób chorych na SM - o życiu prywatnym, związkach, rodzicielstwie, pracy. O tym, co naprawdę ważne w życiu. Według międzynarodowych organizacji zajmujących się SM 2013 to ROK MŁODYCH* - mówi Malina Wieczorek, dyrektor Telescope, pomysłodawczyni i inicjatorka kampanii. *- “Pasje, muszą być ważniejsze od choroby. Im są ważniejsze, tym my jesteśmy zdrowsi” – te piękne słowa młodego chłopaka z SM w pełni oddają zamysł naszej kampanii”.*

W ramach kampanii powstał 30 sekundowy spot telewizyjno-kinowy, wyprodukowany przez MOJO Films i wyreżyserowany przez Bartosza Konopkę (nominowanego do nagrody OSKARA w 2010 roku za film “Królik po berlińsku”). W spotach występują min.: tancerka, uczestniczka “Got to dance” Gabriela Zenka i znany muzyk Jakub ”PIETZ” Piecuch, którzy chorują na SM oraz ciężarna Marysia Willy. W trakcie zdjęć do spotów zrealizowano materiał reportażowy oraz sesję zdjęciową do materiałów promocyjnych autorstwa Radka Polaka.

Kampania poza „odczarowaniem” SM-u w świadomości Polaków jako choroby nieuchronnie kojarzonej z wyrokiem niepełnosprawności a wręcz śmierci, w unikatowy sposób połączyła podmioty zainteresowane problematyką SM. Zrzeszyła środowisko pacjentów, ich rodzin
i przyjaciół. Działania realizowane w ramach kampanii zyskały poparcie prof. dr hab. n. med. Krzysztofa Selmaja, Kierownika Katedry i Kliniki Neurologii Akademii Medycznej w Łodzi. Kampanię wspiera także Polskie Towarzystwo Neurologiczne. Międzynarodowy patronat nad kampanią objęło EMSP (European Multiple Sclerosis Platform). Partnerami kampanii
są: PTSR (Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego), Fundacja NEUROPOZYTYWNI
i Fundacja URSZULI JAWORSKIEJ. Partnerami wspierającymi są: portale TacyJakJa.pl, fundacja Dobro Powraca. Kampanię wspierają firmy: Biogen, Genzyme, Merck, Novartis
i Teva.

Kampania będzie emitowana m.in. w telewizji (TVP, TVN, Tele5, Polonia1), radio (Tok Fm, Złote Przeboje, Roxy FM, Radio Dla Ciebie, Antyradio, Radio Łodź, Radio Kolor, Vox, Merkury, Mcradio, Radio Lublin, Neuropozytywni), prasie, Multikinie, Internecie, w pubach
i gimnazjonach (Benefit Mulimedia), w palcówkach zdrowotnych Lux Med, na billboardach, citylightach, autobusach (AMS) i tramwajach.

Za strategię, kreację, pozyskiwanie Partnerów mediowych odpowiada TELESCOPE,
za działania w internecie Eura 7. Za organizację konferencji prasowej i wsparcie PR odpowiedzialne jest Multi Communications.

****Materiały kampanii oraz wyniki badań konsumenckich, są dostępne na stronie
[www.sm-walczosiebie.pl](http://www.sm-walczosiebie.pl) i profilu na FB: [www.facebook.com/smwalczosiebie](http://www.facebook.com/smwalczosiebie).

**Dodatkowych informacji udzielają:**

**Malina Wieczorek**

TELESCOPE

Tel. kom.: +48 501 099 606

E-mail: malina.wieczorek@telescope.org.pl

**Małgorzata Kink**

Multi Communications Sp. z o.o.

Tel. kom.: +48 728 301 876

E-mail: malgorzata.kink@multipr.pl

1. Na podstawie badań, przeprowadzonych przez Dom Badawczy Maison na zlecenie agencji Telescope. Badanie było prowadzone w marcu i kwietniu 2013r. Badanie zostało podzielone na dwie części: badanie z osobami chorymi na SM (ankieta internetowa wśród 312 osób) oraz pogłębiony wywiad jakościowy (dyskusja grupowa z 5 osobami chorymi); badanie ilościowe przeprowadzone przez Internet na reprezentatywnej próbie Polaków
(N = 1 022 osoby) oraz pogłębiony wywiad jakościowy (dyskusja grupowa z 6 osobami zdrowymi).

 [↑](#footnote-ref-1)