

#TIMEMATTERS

TIME MATTERS WHEN YOU HAVE PH

APHEC 2017

Háttér

- Az első „Az Idő Számít” projekt 2012-ben
- Új dizájn és újraindítás
- Cél: Egyeztetésre és megbeszélésre biztatni – különösen a közösségi médiában
- 4 különböző, idővel kapcsolatos téma
- Résztvevő betegszervezetek: Ausztria, Izrael, Portugália és Szerbia

#TIMEMATTERS

TIME MATTERS WHEN YOU HAVE PH

Négy téma

- Első téma: «Ahhoz szükséges idő, hogy az ember rájöjjön, hogy beteg»
- Második téma: «A napi teendők ellátáshoz mennyivel több időre van szükség PH-sként?»
- Harmadik téma: «Naponta hányszor gondol a PH-ra?»
- Negyedik téma: «Mennyi időbe telt a helyes diagnózis felállítása?»

#TIMEMATTERS

TIME MATTERS WHEN YOU HAVE PH

Video & blog áttekintés

- Első téma: 10 videó & 10 blog
- Második téma: 10 videó & 10 blog
- Harmadik téma: 9 videó & 9 blog
- Negyedik téma: 9 videó & 9 blog



Videó feliratok

- 478 feliratot készítettek a betegszervezetek - eddig!
- 21 különböző nyelv!
- Eredmény: Nagyon széles elérés



Videó feliratok

	Theme 2		Theme 3		Theme 4		TOTAL	
	#	%	#	%	#	%	#	%
Subtitles English	10	100 %	9	100 %	9	100 %	28	100 %
Subtitles Portugese	10	100 %	9	100 %	9	100 %	28	100 %
Subtitles Norwegian	10	100 %	9	100 %	9	100 %	28	100 %
Subtitles Czech	10	100 %	9	100 %	9	100 %	28	100 %
Subtitles Ukrainian	10	100 %	9	100 %	9	100 %	28	100 %
Subtitles Bosnian	10	100 %	9	100 %	9	100 %	28	100 %
Subtitles Spanish	10	100 %	9	100 %	9	100 %	28	100 %
Subtitles German	10	100 %	9	100 %	9	100 %	28	100 %
Subtitles Croatian	10	100 %	9	100 %	9	100 %	28	100 %
Subtitles Macedonian	10	100 %	9	100 %	9	100 %	28	100 %
Subtitles Polish	10	100 %	9	100 %	9	100 %	28	100 %
Subtitles Hungarian	10	100 %	9	100 %	9	100 %	28	100 %
Subtitles Hebrew	10	100 %	9	100 %	9	100 %	28	100 %
Subtitles Serbian	10	100 %	8	89 %	9	100 %	27	96 %
Subtitles French	9	90 %	9	100 %	4	44 %	22	79 %
Subtitles Slovenia	10	100 %	9	100 %	0	0 %	19	68 %
Subtitle Swedish	10	100 %	0	0 %	0	0 %	10	36 %
Subtitles Latvian	3	30 %	2	22 %	4	44 %	9	32 %
Subtitles Danish	6	60 %	0	0 %	0	0 %	6	21 %
Subtitles Slovakian	6	60 %	0	0 %	0	0 %	6	21 %
Subtitles Italian	5	50 %	0	0 %	0	0 %	5	18 %
Subtitles Russian	0	0 %	0	0 %	0	0 %	0	0 %
Subtitles Dutch	0	0 %	0	0 %	0	0 %	0	0 %
Subtitles Bulgarian	0	0 %	0	0 %	0	0 %	0	0 %
Subtitles Finnish	0	0 %	0	0 %	0	0 %	0	0 %
Subtitles Greek	0	0 %	0	0 %	0	0 %	0	0 %
Subtitles Lithuanian	0	0 %	0	0 %	0	0 %	0	0 %
Subtitles Romanian	0	0 %	0	0 %	0	0 %	0	0 %
Subtitles Turkish	0	0 %	0	0 %	0	0 %	0	0 %
TOTAL	189	90 %	145	77 %	134	71 %	468	58 %

Fő számok

- Videó megtekintések a PHA Európán: 22.284!
- Megosztások száma: 691!
- Video megtekintések (ideértve a megosztott videókat): 336.776!!



Első téma

«Ahhoz szükséges idő, hogy az ember rájöjjön, hogy beteg»

- PH betegek nem látszanak betegnek
- Elvárás, hogy a PH betegek úgy éljék életüket, mintha nem lennének betegek
- Az emberek nem értik meg a betegséget

#TIMEMATTERS

TIME MATTERS WHEN YOU HAVE PH

Második téma

«A napi teendők ellátáshoz
mennyivel több időre van szükség PH-sként?»

- Valamennyi beteg napi feladatok ellátásával kapcsolatos problémákról számol be
- Nagy különbségek – függ attól is, hogy adott nap hogy érzi magát az ember
- Volt beteg, aki 2-20x időről számolt be...

#TIMEMATTERS

TIME MATTERS WHEN YOU HAVE PH

Harmadik téma

«Naponta hányszor gondol a PH-ra?»

- Minden beteg arról számolt be, hogy naponta gondol a PH-ra
- A tünetek emlékeztetnek a betegségre
- Minél betegebb valaki, annál többet gondol a betegségre

#TIMEMATTERS

TIME MATTERS WHEN YOU HAVE PH

Negyedik téma

«Mennyi időbe telt a helyes diagnózis felállítása?»

- Több beteg beszámolt arról, hogy több évbe telt a helyes diagnózis felállítása
- A betegeket gyakran félrediaosztizálják
- Többen arról számoltak be, hogy mentális problémákkal diagnosztizálták félre

#TIMEMATTERS

TIME MATTERS WHEN YOU HAVE PH

Összefoglaló

- Nagyon népszerű videók és blogok
- Nagyon megható és személyes videók
- Nagyon sikeres kampány!
A videókat és blogokat állandó jelleggel tároljuk a honlapunkon.
- Folytatjuk a feliratok közzétételét további nyelveken (eddig 21!)

