

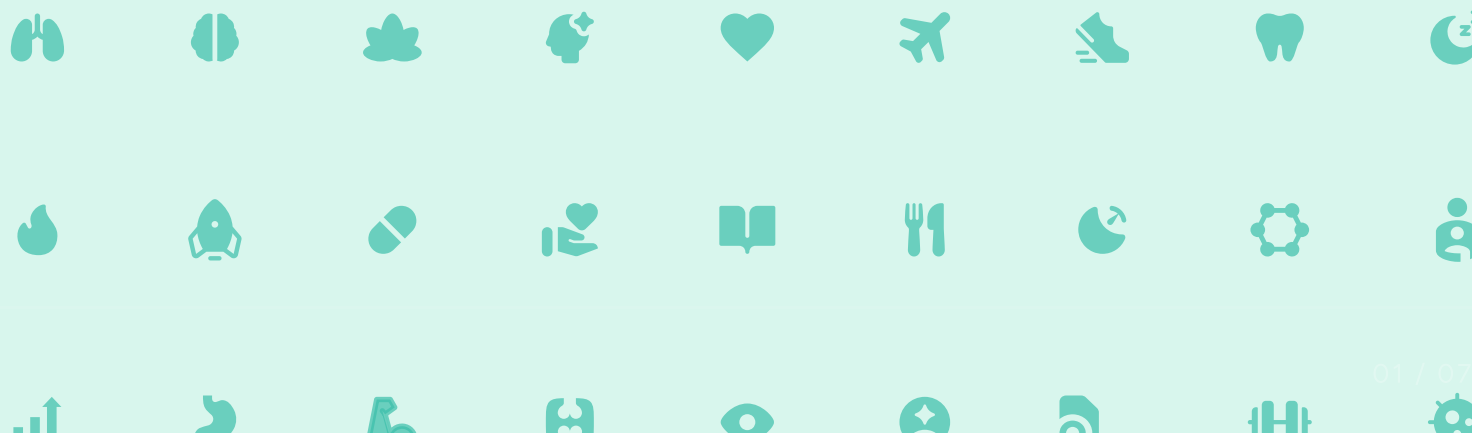


IZVEŠTAJ ZAJEDNICE POLS

Izveštaj nakon 1. meseca pružanja digitalne podrške zajednici pacijenata obolelih od multiple skleroze

Prvi mesec

"Pažljivo gradimo zajedno."



Patient Opinion Leaders

Pažljivo gradimo zajedno

U POLs-u verujemo da ako gradimo nešto što je namenjeno podršci ljudima koji se snalaze sa složenim zdravstvenim iskustvima, napredak treba deliti odgovorno.

Tokom proteklih nekoliko nedelja, tiho smo otvorili prvi pilot POLs zajednicu multiple skleroze. Bez plaćenog oglašavanja i putem uvođenja samo uz pozivnice, dočekali smo **preko 300 ranih učesnika** širom SAD i Srbije.

Ovo je još uvek veoma rano. Ali želeli smo da podelimo šta počinje da se pojavljuje i zašto verujemo da je to važno.

Zašto smo počeli sa multiplom sklerozom

Multipla skleroza je jedan od najjasnijih primera zašto je životno iskustvo važno. Simptomi variraju. Isti tretman može se osećati potpuno drugačije od osobe do osobe.

Energija, kognicija, mobilnost i kvalitet života mogu se menjati svakodnevno. Pa ipak, mnogi praktični uvidi i dalje ostaju fragmentirani na društvenim mrežama, u grupama za podršku ili privatnim razgovorima.

**"Šta ako bi stvarna iskustva
pacijenata postala lakša za
razumevanje -
ne glasnije, već jasnija?"**



Prvih mesec dana na POLs-u

300+

Broj članova
širok SAD i Srbije

118

Broj objavljenih priča

227

Broj odjeka

60

Broj dodatih izvora

77

Broj označenih rizika

AKTIVNOSTI ZAJEDNICE

Iza svake interakcije stoji **osoba** koja deli nešto **stvarno**.

Težak dan, koristan obrazac, pitanje,
ili jednostavno pomaže drugoj osobi da se oseća manje usamljeno.

Pilot projekat - samo po pozivu

Bez plaćenog oglašavanja.

Učesnici su pozivani lično kako bi se osigurao promišljen pristup
izgradnji zajednice zasnovan na poverenju.

POPULARNE TEME NA PLATFORMI

#MultipleSclerosis #Neurology #Cardiovascular #Nutrition #Dental
#Dermatology #Immunology #RareDisease #Surgery #Respiratory
#Longevity #Sports #Wellness #Metabolism #Oncology #Prevention

Iskustva koja su se izdvojila



PRIČA

"Glavobolje i multipla skleroza"

ŠTA OVO ZNAČI ZA ZAJEDNICU:

Neka iskustva su ukazivala na simptome koje ljudi u početku nisu povezivali sa multiplom sklerozom, pokazujući kako mali, ponavljajući obrasci mogu postati značajni kada se dele.



PRIČA

"Da li je neko primetio da mu se oporavak od aktivnosti usporio nakon COVID-a"

ŠTA OVO ZNAČI ZA ZAJEDNICU:

Nekoliko ranih objava pokrenulo je pitanja o promenama umora, oporavka i osnovnih simptoma nakon COVID-a, posebno tamo gde je teško razdvojiti MS i dugi COVID.



PRIČA

"Gledanje u zemlju dok hodam mi zapravo pomaže"

ŠTA OVO ZNAČI ZA ZAJEDNICU:

Praktične strategije suočavanja sa ravnotežom i mobilnošću isticale su se kao podsetnik da životno iskustvo često beleži svakodnevna prilagođavanja koja klinički rezimei mogu propustiti.

*Ovo nisu zaključci. To su zapažanja na koja vredi obratiti pažnju.

Zašto se još uvek nisu formirali signali

Na POLs-u namerno idemo polako kada je u pitanju poverenje. Anegdota (bilo koja priča o zdravlju podeljena na mreži) ne može preko noći postati signal.

Zdravstvenim pričama je potrebno:

- ponavljanje
- rezonancija među ljudima
- kontekst
- vreme

"Posebno kod multiple skleroze, gde je varijabilnost deo stvarnosti. Zdravlje zaslužuje strpljenje."

Zašto je ovo važno u doba veštačke inteligencije

Ulazimo u budućnost ispunjenu zdravstvenim alatima veštačke inteligencije, što uključuje više predviđanja i više sažetaka. Više informacija.

Ali jedna stvar se i dalje čini nezamenljivom: sveže, ljudsko iskustvo u realnom vremenu.

Tela se menjaju. Simptomi se menjaju. Okruženja se menjaju.

Kako se zdravstvena zaštita kreće ka personalizaciji, tako i razumevanje onoga što ljudi trenutno doživljavaju postaje jedan od najvrednijih nedostajućih slojeva čije je mesto uz medicinu i kliničare, ne odvojeno od njih.

*Ne umesto medicine. Ne umesto kliničara.
– Zajedno sa njima.*

Šta je sledeće

Ovaj pilot projekat namerno ostaje mali. Pažljivo slušamo. Kontinuirano se usavršavamo.
I učimo zajedno sa zajednicom obolelih od multiple skleroze pre daljeg širenja.

Hvala svima koji nam pomažu da ovo pažljivo izgradimo.
Duboko smo zahvalni na vašem poverenju.



Tim POLs

