

# MAŁE KROKI, WIELKA POMOC



Dr Aldona Chmielewska,  
Fundacja AGO Alliance Poland, Prezes

*Materiał edukacyjny na konkurs  
"Młodzi dla chorób rzadkich"*

## **Zrozum. Wesprzyj. Zmieniaj.**

Zrozum choroby rzadkie,  
wesprzyj rodziny i badania,  
a razem zmienimy  
niewidzialność w nadzieję.

## **Akcja. Generacja. Odpowiedzialność. – dla Chorób Rzadkich**

Celem akcji jest  
zaangażowanie młodego  
pokolenia w działania na  
rzecz świadomości, badań  
i wsparcia osób z chorobami  
rzadkimi.

## **Fundacja AGO Alliance Poland**

To organizacja non-profit  
prowadzona wspólnie przez  
pacjentów i naukowców,  
zrodzona z miłości,  
determinacji i pilnej potrzeby  
rozwoju leczenia i pomocy  
dzieciom z rzadką chorobą  
– syndromem AGO.

**#MISJAAGO**

# WPROWADZENIE – PO CO TO WSZYSTKO?

*Pomaganie nie musi być trudne ani kosztowne.*

*Wystarczy pomysł, zaangażowanie kilku osób  
i chęć zmiany świata.*



W Polsce żyje ok. 3 milionów osób z chorobami rzadkimi – to dzieci, młodzież i dorośli, którzy często czekają na diagnozę, leczenie lub po prostu zrozumienie. Jedną z tych grup, to dzieci z syndromem AGO, wliczając mojego syna Alberta.

Jedyną nadzieją dla dzieci z syndromem AGO jest stworzenie leku specjalnie dla nich. Aby rozpocząć nad nim pracę, potrzebujemy **600 tys. zł** na badania.

Dzieci z syndromem AGO, podobnie jak wielu innych chorych, potrzebują nie tylko leków, ale przede wszystkim sojuszników – ludzi, którzy nagłośnią ich historie i pomogą naukowcom dotrzeć do celu. Taką rolę mogą odegrać szkoły, uczniowie i nauczyciele.

## TA BROSZURA TO INSTRUKTAŻ

Krok po kroku pokaże Ci, jak zorganizować akcję w swojej szkole, aby zebrać fundusze na pomoc dla syndromu AGO – od pomysłu po promocję. Możesz to zrobić w ciągu miesiąca.

**NIE MUSISZ MIEĆ WIELKIEGO  
BUDŻETU. WYSTARCZY WIELKIE  
SERCE.**



# CZYM JEST CROWDFUNDING I JAK DZIAŁA?

Crowdfunding to sposób, w jaki wiele osób może razem sfinansować jeden cel. Zamiast jednej dużej darowizny – setki małych wpłat, które razem tworzą realną pomoc.



## RODZAJE CROWDFUNDINGU

### DAROWIZNOWY

wpłacasz z dobrej woli, bez nagród

### NAGRODOWY

otrzymujesz podziękowanie, kartkę, gadżet

### SPOŁECZNY

zbiórki charytatywne – np. na leczenie, badania, sprzęt, działania edukacyjne

TO NARZĘDZIE DEMOKRATYCZNE I NOWOCZESNE – ŁĄCZY LUDZI, EMOCJE I TECHNOLOGIE.

## JAK SZKOŁA MOŻE W TYM UCZESTNICZYĆ?

organizując zbiórkę online (np. na Zrzutka.pl lub Siepomaga.pl)

tworząc mini wydarzenie, z którego dochód zasila konkretny cel

angażując społeczność lokalną – rodziców, sąsiadów, uczniów, media

**CROWDFUNDING TO NIE TYLKO PIENIĄDZE. TO SPOŁECZNOŚĆ, KTÓRA WIERZY, ŻE MAŁE KROKI ZMIENIAJĄ ŚWIAT.**

# JAK ZORGANIZOWAĆ KAMPANIĘ – OD POMYSŁU DO SUKCESU

## KROK 1: WYBIERZ CEL



Zastanów się, na co konkretnie zbierasz środki – np. wsparcie badań nad syndromem AGO, zakup sprzętu rehabilitacyjnego, organizację szkolnego „Tygodnia Wiedzy o Chorobach Rzadkich”.

## KROK 3: ZAPLANUJ BUDŻET I HARMONOGRAM



- Wybierz daty wydarzeń i zadania dla każdej osoby
- Ustal, ile chcesz zebrać i w jakim czasie
- Ustal, jak będziesz mierzyć postępy (np. co tydzień raport)

Narzędzia do planowania:

- Google Sheets (tabela z zadaniami i datami)
- Trello / Asana (lista zadań)
- Notion (plan komunikacji i wizualny kalendarz)

## KROK 5: PROMUJ AKCJĘ



Opowiadaj o akcji zanim się zacznie, w jej trakcie i po zakończeniu. Największym błędem jest cisza.

Do promocji wykorzystaj kanały: Instagram i Facebook, gazetkę szkolną, radiowęzeł oraz lokalne portale i gazety.

Jak pisać posty: krótko (do 5 zdań), emocjonalnie, z obrazem lub filmem, z hashtagiem i linkiem.

Hashtagi:

#misjaAGO #OdkrywamyLek

## KROK 2: ZBIERZ ZESPÓŁ



Każda akcja wymaga ludzi o różnych talentach.

Podziel role:

- Lider projektu – koordynuje całość
- Promocja i media – grafiki, posty, relacje
- Finanse i kontakt – z fundacją i szkołą
- Kreatywni – pomysły na wydarzenia, filmy, hasła

## KROK 4: PRZYGOTUJ MATERIAŁY

Zrób zdjęcia, filmiki, przygotuj opisy. Nie potrzebujesz profesjonalnego sprzętu – wystarczy telefon i pomysł.

Co możesz nagrać:

- uczniów opowiadających o akcji
- wypowiedź nauczyciela lub rodzica
- filmik z hasłem: „Twoja energia, ich nadzieja!”

Użyj darmowych narzędzi:

- Canva (plakaty, posty, ulotki),
- CapCut / InShot (krótkie filmy)
- Google Slides (prezentacja wyników)



## KROK 6: INFORMUJ I DZIĘKUJ

Każda wpłata to zaufanie.

Pokazuj efekty, licz zebrane środki, publikuj podziękowania.

THANK YOU!

Przykładowa aktualizacja:

„Dzięki Wam zebraliśmy już 70% celu! Wasze ciastka, koncerty i posty naprawdę zmieniają świat. Zostało nam tylko 5 dni, by przekroczyć 100%!”

# NARZĘDZIA I TECHNOLOGIE

## NARZĘDZIA DO ORGANIZACJI



**GOOGLE DRIVE**  
pliki i formularze



**TRELLO**  
plan działań



**CANVA**  
grafiki



**CAPCUT**  
montaż filmów



**OBS/STREAMYARD**  
transmisje na żywo



**GOOGLE MEET/ZOOM**  
spotkania organizacyjne

zoom



## NARZĘDZIA DO PROMOCJI



**INSTAGRAM**  
relacje i stories



**TIKTOK**  
krótkie filmiki  
zza kulis



**FACEBOOK**  
wydarzenia  
i dłuższe posty



**YOUTUBE**  
filmy  
i podsumowania



## ZACZNIJ WSPIERAĆ

- Wejdź na naszą zbiórkę na [SIEPOMAGA.pl](http://SIEPOMAGA.pl)
- Dokonaj wpłaty
- Załóż skarbonkę dla swojego zespołu
- Zaczynj zbierać środki



## KOMUNIKACJA

- kontakt z fundacją: [konkurs@agoresearch.org](mailto:konkurs@agoresearch.org)
- załóż maila klasowego do projektu, np. [male.kroki@szkola.pl](mailto:male.kroki@szkola.pl)



# JAK MÓWIĆ O CHOROBACH RZADKICH

## ZASADY KOMUNIKACJI

1. Zaczynaj od historii człowieka, nie od definicji choroby.
2. Mów językiem nadziei, nie litości.
3. Używaj prostych porównań.
4. Zawsze pokazuj sens i wartość badań.



## PRZYKŁADY ZDAŃ

1. „Choroby rzadkie to laboratoria nadziei – dzięki nim nauka idzie do przodu.”
2. „Rzadkie choroby nie są tak rzadkie, jak myślimy. Każdy zna kogoś, kogo dotyczą.”
3. „Dla nas to kampania, dla nich – szansa na lek.”

# PROMOCJA W SIECI I MEDIA

**UCZCIWOŚĆ TO NAJPROSTSZY SPOSÓB, BY LUDZIE CI ZAUFALI.**



**MÓW PRAWDĘ –  
NIE KOLORYZUJ  
HISTORII**

**ZAWSZE  
PODAWAJ  
ŹRÓDŁA  
INFORMACJI**

**DBAJ O  
PRYWATNOŚĆ  
OSÓB CHORYCH**

**DZIĘKUJ  
– KAŻDA POMOC  
JEST WARTA  
UZNANIA**

## POSTUJ MĄDRZE

- krótkie teksty z emocją,
- zdjęcia z przygotowań,
- cytaty uczniów i nauczycieli.

## POKAŻ PROCES, NIE TYLKO EFEKT

- przygotowania, próby, pieczenie, plakaty.
- Ludzie lubią oglądać to, co dzieje się „za kulisami”.

## HASŁA I CTA

„Dołącz do nas – każdy gest to nadzieja.”  
„Zobacz, jak uczniowie zrobili coś wielkiego!”  
„Pomóż nam zebrać środki na badania.”

# JAK MÓWIĆ O SYNDROMIE AGO

Dzieci z syndromem AGO rozwijają się wolniej, często później uczą się mówić czy chodzić, ale zachowują ogromną ciekawość świata i radość życia.

Nie ma jeszcze leku – ale są badania, które trwają. Ich celem jest zrozumienie, jak można „naprawić” ten delikatny mechanizm w komórkach.



Syndrom AGO to ultrazadka choroba genetyczna, odkryta dopiero kilka lat temu.

Powodują ją mutacje w genach *AGO1* lub *AGO2*, które odpowiadają za prawidłowe działanie naszych komórek.

Można powiedzieć, że te geny to dyrygenci – kierują orkiestrą informacji genetycznych.

Gdy dyrygent popełni błąd, orkiestra nadal gra – tylko w inny sposób.

## JAK O TYM MÓWIĆ

Mów prosto i z empatią:

- zamiast „dzieci chore” → „dzieci z chorobą rzadką”,
- zamiast „cierpią” → „żyją z chorobą”,
- zamiast „walczą z losem” → „szukają rozwiązania”.

Unikaj litości – mów o sile, nauce i współpracy.

Podkreśl, że badania nad rzadkimi chorobami pomagają nie tylko nielicznym, ale całej medycynie – bo prowadzą do nowych terapii genowych i lepszego zrozumienia ludzkiego DNA.

## PRZYKŁAD WYPOWIEDZI PODCZAS ZBIÓRKI:

*„Pomagamy dzieciom z syndromem AGO – ultrazadką chorobą genetyczną.*

*Wspierając badania, dajemy naukowcom narzędzia, by znaleźć rozwiązanie.*

*Każda złotówka to realny krok w stronę nadziei.”*

## HASZTAGI DO PROMOCJI AKCJI:

#misjaAGO

#OdkrywamyLek

# JAK ZORGANIZOWAĆ WYDARZENIA SZKOLNE

## KIERMASZ W SZKOLE LUB ONLINE



- Uczniowie wystawiają rękodzieła, zdjęcia, grafiki, książki czy przetwory w szkole lub na szkolnym profilu w mediach społecznościowych
- Osoba, która wybrała produkt dokonuje wpłaty do skarbonki zespołu na Siepomaga.pl.

## TALENT SHOW W SZKOLE LUB ONLINE



- Zorganizuj występy uczniów – koncert, czytanie poezji lub talent show transmitowany na YouTube, Instagramie lub Facebooku.
- Dodaj link do zbiórki – widzowie mogą wpłacać darowizny na badania nad chorobami rzadkimi.
- Połącz sztukę z pomocą – zrób aukcję, np. „Wylicytuj piosenkę dedykowaną Tobie”.

## WYSTAWA PRAC „NIEWIDZIALNE CHOROBY”



- temat: „Niewidzialne choroby – widzialna siła.”
- przyjmuj prace plastyczne, zdjęcia, kolaże, wiersze stacjonarnie lub online
- dodaj QR kod do zbiórki i opisy:

„To praca inspirowana historią dzieci z syndromem AGO.”

## WYZWANIE #MISJAAGO



- Każdy licealista nominuje 3 osoby do wykonania prostego wyzwania (np. 10 pompek, namalowanie serca, nagranie krótkiego filmiku o empatii) i wpłaca symboliczną kwotę (np. 5–10 zł) na zbiórkę.

## PODCAST SZKOLNY „GŁOS NADZIEI”



- zespół: 2 prowadzących + 1 montażysta + 1 promotor,
- aplikacje: Anchor, Audacity, GarageBand,
- tematy: „Jak pomaganie zmieniło naszą szkołę?”
- publikacja: Spotify, YouTube, strona szkoły.

## TYDZIEŃ WIEDZY O CHOROBAH RZADKICH „NAUKA I NADZIEJA”



- 5 dni: Geny / Empatia / Nauka / Społeczność / Nadzieja
- codziennie quiz, film, prezentacja, rozmowa,
- piątek – finał w kolorze turkusowym
- pokaz zdjęć i wręczenie dyplomu szkoły solidarnej z rzadkimi.

Twoja energia, ich nadzieja  
– rusz swoją szkołę do działania!

# PODSUMOWANIE

- Każda akcja zaczyna się od rozmowy, od jednego pomysłu.
- Nie musisz zmieniać świata sam – wystarczy, że zainspirujesz innych.
- Pomagając, uczysz się organizować, mówić, działać i współpracować.
- To lekcja, która zostanie z Tobą na długo.

# KONTAKT

- Fundacja AGO Alliance Poland
- [www.agoresearch.org](http://www.agoresearch.org)
- [konkurs@agoresearch.org](mailto:konkurs@agoresearch.org)
- [contact@agoresearch.org](mailto:contact@agoresearch.org)

