



比  
血液  
更強大

阿根廷

# 总时长： 45-60 分钟

以下是《阿根廷：比血液更强大》的主持人指南。本研讨会可在现场或远程进行，根据与会者人数，时长为 45 至 60 分钟。本指南只是一个模板，请根据您的会议、受众、场地等情况进行调整和修改。

如果您有任何疑问，请联系 Believe Limited。

## 影片背景：

体验Mateo令人鼓舞的坚韧和走过群众的旅程，在影片中展现他的激情。他的母亲Cecilia是一位对抗温韦伯氏疾病和血友病作斗争的强者。在坚定不移的倡导下，她们共同挑战 21 岁预防障碍。在他们的努力下，在2019 年，治疗范围扩大到了 18 岁以上，这是他们在持续战斗中取得的关键性胜利。

# 工作坊目标：

- 确定并了解血友病患者在获得护理和支持时遇到的各种障碍，包括身体、精神、地理和教育方面的障碍。
- 展示血友病患者的能力和活力。
- 展示血友病患者如何思考自己的未来和讨论自己的生活。
- 从全球各地挑选参与者，营造全球社区一体的感觉。

# 所需材料：

- 能够放映短片(参照后面的“放映工具包”）、
- 黑板或挂图、
- 书写工具和/或彩色水笔、
- 纸张
- 如果可能的话,请使用便签、
- 和积极的态度!

# 准备：

- 为短片设置观看平台(如何设置,请参阅“放映工具包”)
- 为参与者打印工作表,或准备散页纸以供思考时使用。
- 可选:在较大的便签纸或笔记本纸上写下”欢迎活动”的反思问题,并放置在房间的不同区域;
- 可选:为每位参与者印制讨论问题

# 研讨会引导 指南

---

# I. 介绍：

根据小组人数和参与程度，预计所需时间为 2-5 分钟

## 值得提出的工作坊笔记：

- 欢迎参加我们关于逆境中的毅力和机遇的讨论。
- 今天，我们将深入探讨尽管面对血友病的挑战，却在意想不到的地方找到慰藉和激情的励志历程。
- 通过这个故事，我们探索毅力和社区支持的变革力量，他以顽强的毅力和决心克服了生活中的种种障碍。

## 活动

围成一圈，让每个人自我介绍一下自己来自哪里，和自己曾去过的最远的地方。

# II. 影片介绍和观看：

根据小组人数和参与程度，预计所需时间为 10-15 分钟

## 值得提出的工作坊笔记：

- 尽管血友病给我们的生活带来了挑战，但我们仍然有能力。我们依然充满活力。我们仍在努力比血液更强大。
- 这些故事在世界各地随处可见，但其中许多故事却不为人知。这就是Cecilia和Mateo的故事。

## 活动

播放影片

# III. 影片反思活动：

根据小组人数和参与程度，预计所需时间为 5-15 分钟

## 活动：简短一句...

- 准备好活页纸或白板和笔。
- 使用下列反思问题，提示参与者站起来写下 1-2 个词或短语，说明该反思问题对他们的意义。

## 反思问题：

1. 这部影片唤起了您什么样的情感？
2. Cecilia和Mateo面对哪些障碍？
3. 她们是如何克服这些障碍的？
4. 哪个词最恰当地描述您对Cecilia和Mateo顽强精神的想法？

## 主持人说明：

- 对与会者的用词发表意见。
- 有哪些词语相似？
- 哪些词语是独立存在的？
- 我们从影片中看到一些相似的感受，但我们都有自己独特的经历。

# IV. 小组讨论：

根据小组人数和参与程度，预计所需时间为 15-45 分钟

## 活动说明：

- 将参与者分成 3-4 人的小组或圆桌会议。如果参与者少于 8 人，则将他们分成一个较大的小组。
- 讨论问题可以打印出来(工作表可供下载)，也可以写在活页纸/白板上，或口头提出。
- 指派一名发言人与大家分享每个小组的见解。
- 给每个小组一张较大的纸张和水笔。
- 参与者可以通过书面计划或绘画、讲故事等创意媒介表达自己的想法。
- 与会者在小组内集思广益，针对所讨论的挑战提出创造性的解决方案。
- 鼓励参与者大胆思考！

## 讨论问题：

1. Cecilia对戏剧的热情与她为血友病患者所做的宣传工作有何交集？您还能想到其他有创意的方式来提高人们对重要原因的认识吗？
2. 社区的支持对克服与血友病相关的挑战有多重要？
3. 讨论Mateo强调的在阿根廷打破 21 岁预防障碍的意义，以及为什么解决这一障碍至关重要。
4. Cecilia 患有温韦伯氏疾病和严重 A 型血友病的亲身经历如何影响了她的育儿和宣传方式？您能从自己的生活或社区中体会到她的经历吗？
5. 思考Mateo的成长经历(包括从小接触电影放映)对其职业理想和家庭共同兴趣的影响。艺术等激情如何帮助我们克服困难？



### 主持人说明：

- 给各小组预留足够的讨论时间。
- 鼓励参与者在纸上画出或写下自己的想法，换位思考。
- 时间结束后，让每个小组向大组介绍他们的讨论项目。
- 给每个小组预留讨论和反馈的时间。
- 最后强调活动的主要收获和见解。

## V. 个人反思活动：

根据小组人数和参与程度，预计所需时间为 5-15 分钟

### 活动：

- 鼓励与会者先写下自己的想法，并随身携带手机。
- 让参与者独立思考他们对影片的反应：你对什么感兴趣？产生了哪些问题？此外，思考这个故事如何重塑你对可能的看法。

### 鼓励参与者使用提供的二维码分享自己的故事

- 请花点时间扫描这个二维码，在全球分享您的故事。



# VI. 汇报：

根据小组人数和参与程度，预计时间为 5-15 分钟

## 问题

- 谁愿意分享一下您对这部电影的反应？什么吸引了你？产生了哪些问题？这个故事如何重塑了你对可能的看法？
- 在充满挑战的时期，您依靠什么策略来保持心理健康？
- 作为一个社区，我们如何合作才能保证血友病治疗的普及？

# 参与者工作表

---

# 影片背景：

体验Mateo令人鼓舞的坚韧和走过群众的旅程，在影片中展现他的激情。他的母亲Cecilia是一位对抗温韦伯氏疾病和血友病作斗争的强者。在坚定不移的倡导下，她们共同挑战 21 岁预防障碍。在他们的努力下，在2019 年，治疗范围扩大到了 18 岁以上，这是他们在持续战斗中取得的关键性胜利。

# 工作坊目标：

- 确定并了解血友病患者在获得护理和支持时遇到的各种障碍，包括身体、精神、地理和教育方面的障碍。
- 展示血友病患者的能力和活力。
- 展示血友病患者如何思考自己的未来和讨论自己的生活。
- 从全球各地挑选参与者，营造全球社区一体的感觉。

# 讨论问题：

1. Cecilia对戏剧的热情与她为血友病患者所做的宣传工作有何交集？您还能想到其他有创意的方式来提高人们对重要原因的认识吗？
2. 社区的支持对克服与血友病相关的挑战有多重要？
3. 讨论Mateo强调的在阿根廷打破 21 岁预防障碍的意义，以及为什么解决这一障碍至关重要。
4. Cecilia 患有温韦伯氏疾病和严重 A 型血友病的亲身经历如何影响了她的育儿和宣传方式？您能从自己的生活或社区中体会到她的经历吗？
5. 思考Mateo的成长经历(包括从小接触电影放映)对其职业理想和家庭共同兴趣的影响。艺术等激情如何帮助我们克服困难？



# 分享您的故事

请花点时间扫描这个二维码，在全球分享您的故事。



# 放映工具包

---



# 大纲：

本片讲述了全球各地的血友病患者比血液更强大和艰难险阻的励志故事。通过这五个非同寻常的故事，见证社区支持的变革性影响，揭示社区支持在应对血友病患者生活中的实际和情感挑战方面的深远影响。让我们一起踏上集体团结战胜逆境的精彩旅程。

# 简介：

我们将展开富有启发性的讨论，探讨社区在支持血友病患者、提供实际和情感支持方面所发挥的不可或缺的作用。我们将深入探讨这种集体团结是如何影响生活和事业的，展示其对克服困难的变革性影响。我们还将揭示阻碍血友病患者获得重要护理和支持的多方面障碍，这些障碍涉及身体、精神、地理和教育领域。让我们一起集思广益，提出富有创意的解决方案和以社区为导向的倡议，以消除这些障碍，促进患者的福祉和生活质量的提高。

# 特色宣传员：

- Abdelrahman Elshebiny - 埃及
- Mohamed Nouredine Al-Sayed - 埃及
- Abdoulaye Ndaiye - 塞内加尔
- Cecilia Miserere - 阿根廷
- Mateo Palladino Misere - 阿根廷
- Arseniy Malyk - 德国

# 主要创作成员：

- 执行制片人: Patrick James Lynch
- 导演: Ed Ballart
- 制作人: Rob Bradford
- 摄影: Joshua Sterling Bragg 和 Ed Ballart
- 编辑: Japneet Dhaliwal 和 Alex Watson

# 如何举办放映会

只要不收取入场费，任何组织都可以免费举办视频放映活动。我们制作了[放映工具包](#)，为您提供举办放映活动所需的技术信息和宣传材料。

## I. 技术细节和要求：

- 播放时间：每段视频约 10 分钟
- 宽高比：16x9
- 分辨率1080p 高清
- 文件类型：.mp4

### A. 将视频从电脑屏幕传输到投影仪/电视屏幕。

1. [从该文件夹](#)下载视频。
  - a. 强烈建议下载视频，而不要尝试实时流式传输视频，以确保无缝的放映体验。
  - b. .mp4 文件可在 Mac 和 PC 电脑上播放。
2. 通过 HDMI 连接将计算机连接到投影仪或电视监视器。
3. 如果您喜欢使用投影仪或电视显示器上的扬声器，请务必在计算机的音频设置中选择投影仪或电视显示器作为音频扬声器选项。
4. 如果您希望使用较大型或室内扩音扬声器系统，请将该系统连接到计算机，并确保在计算机的音频设置中将扬声器系统选为音频扬声器选项。

### B. 在需要 DCP 驱动器的剧院/影院放映视频。

1. 向您的场地确认其是否能够接收虚拟 DCP 硬盘。
  - a. 请注意，如果场地无法接收虚拟 DCP，而需要接收实体 DCP 驱动器，Believe 必须收取制作和运送实体 DCP 驱动器的费用。
2. 请发送电子邮件至 [info@believeltd.com](mailto:info@believeltd.com) 申请虚拟 DCP，我们将提供一个链接，供会场虚拟下载 DCP 驱动器。

# 社交媒体工具包

---

准备好观看《比血液更强大》影片系列的难忘之旅吧!与大家一起环游世界,从波多黎各到埃及,从塞内加尔到阿根廷,再到德国,见证出血友病令人难以置信的顽强精神。在我们一起应对血友病和其他出血性疾病带来的实际和情感挑战时,亲身体会社区支持的变革力量。从这些战胜逆境的非凡故事中获得启发!

# 倡导者：

- Abdelrahman Elshebiny - 埃及
- Mohamed Nouredine Al-Sayed - 埃及
- Abdoulaye Ndaiye - 塞内加尔
- Cecilia Miserere - 阿根廷
  - Facebook: cecilia.miserere
  - Instagram: ceciliamiserere
  - Twitter: @CeciliaMiserere
- Mateo Palladino Miserere - 阿根廷
- Arseniy Malyk - 德国
- Anthony Llanes Rodriguez - 波多黎各
  - Facebook: anthony.l.rodriguez.90

# 主要制作成员

- 执行制片人: Patrick James Lynch
- 导演: Ed Ballart
- 制作人: Rob Bradford
- 摄影: Joshua Sterling Bragg 和 Ed Ballart
- 编辑: Japneet Dhaliwal 和 Alex Watson

# 参与方式

1. 在社交媒体上关注特约宣传员和 Believe Limited, 了解影片的最新动态。
2. 喜欢、评论和分享能引起共鸣的内容。
3. 关注与影片相关的标签: 比血液更强大(##GreaterthanOurBlood)。
4. 创建自己的帖子(下面的示例副本), 在放映前和放映后分享有关影片的信息。浏览与您共享的 Google Drive 文件夹中的海报、标志和静态图片。

# 比血液更强大系列 影片的社交媒体发 布样本：

## Twitter:

探索鼓舞人心的 #比血液更强大 影片系列，展示血友病患者的顽强意志。与我们一起庆祝他们的胜利和社区的支持。下载免费工具包，获取宝贵的资源和讨论指南。让我们一起传播希望和团结！

## Instagram:

🌟 深入了解比血液更强大(##GreaterthanOurBlood) 影片系列中关于顽强精神的精彩故事！从阿根廷到塞内加尔，见证血友病患者的胜利与挑战。与我们一起赞颂他们的力量和社区的支持。💙

📁 利用我们的工具包获取免费资源！深入讨论，通过实用指南增强社区能力。

点击我们简介中的链接，下载工具包，今天就与您的社区分享这些影片！让我们一起传播希望和团结。🌟

## LinkedIn:

了解LinkedIn 上极具影响力的比血液更强大(##GreaterthanOurBlood)！探索令人鼓舞的复原力和社区支持故事，揭示出血性疾病患者所面临的挑战。下载我们的免费工具包，获取宝贵的资源和讨论指南。让我们一起增强社区能力，传播希望。

# Facebook:

📺 在比血液更强大(##GreaterthanOurBlood) 影片系列中发现鼓舞人心的复原故事! ✨

让我们一起聚焦个人比血液更强大挑战的非凡历程。从阿根廷到塞内加尔，这些震撼人心的故事彰显了社区支持和团结的变革力量。

📖 此外，您还可以利用我们的免费工具包获取宝贵的见解和讨论要点！探索实用的资源和讨论指南，旨在引发有意义的对话并增强社区的能力。

此外，您还可以利用我们的免费工具包获取宝贵的见解和讨论要点！探索实用的资源和讨论指南，旨在引发有意义的对话并增强社区的能力。🌟

[下载工具包的链接]

## 标签

注：Facebook、LinkedIn、Twitter 和 TikTok 为 3-5。Instagram 最多 30 个。

影片：比血液更强大(##GreaterthanOurBlood)

制作：#believelimited #bloodstreammedia

血友病：#Resilience #Hope #Advocacy #community #germany  
#argentina #senegal #PuertoRico #egypt #BleedingDisorders  
#Hemophilia #CommunitySupport #InspiringStories  
#Hope #Resilience #Solidarity #HealthcareAwareness  
#ChronicIllness #GlobalHealth #HealthEquity #PatientAdvocacy  
#MedicalDocumentary #Empowerment



# 埃及影片的社交媒体发文样本：

## Twitter:

与Abdelrahman和Mohamed在埃及一起踏上坚韧不拔的旅程。他们天生患有严重的血友病，但通过埃及血友病协会，他们找到了目标和支持。

## Instagram:

来自埃及的Abdelrahman和Mohamed是天生的重度血友病患者。尽管困难重重，但他们通过埃及血友病协会找到了力量和支持。请跟随他们的脚步，了解他们坚韧不拔的励志历程。

## Facebook:

了解来自埃及的 Abdelrahman 和 Mohamed 的励志故事，他们都患有先天性严重血友病。在他们面临的挑战中，埃及血友病协会为他们提供了坚韧不拔的精神和支持。与我们一起庆祝他们的旅程。

# 阿根廷影片的社交媒体发文样本：

## Twitter:

与来自阿根廷的Mateo和Cecilia一起，体验他们坚韧不拔的精神和宣传抗击温韦伯氏疾病和血友病的感人历程。他们一起挑战重重障碍，将治疗范围扩大到 18 岁以后。

## Instagram:

这对母子正在与温韦伯氏疾病和血友病作斗争。她们坚定不移地倡导将护理工作扩展到 18 岁以后，以顽强的毅力激励他人。

## Facebook:

了解来自阿根廷的Mateo和Cecilia的感人故事，他们为温韦伯氏疾病和血友病患者挑战障碍，扩大医疗服务的覆盖面。与我们一起为他们的坚韧不拔和倡导精神喝彩。

# 塞内加尔影片的社交媒体发文样本：

## Twitter:

探索Abdoulaye从一个卑微的村庄到成为塞内加尔血友病学生倡导者的励志历程。在他迎接挑战、倡导更好的医疗服务的过程中，他的韧性和决心熠熠生辉。

## Instagram:

来自塞内加尔的Abdoulaye从一个默默无闻的小村庄成长为一名血友病患者学生倡导者，他的成长历程令人鼓舞。他的决心和倡导凸显了社区支持的重要性。

## Facebook:

与我们一起庆祝Abdoulaye从一个不起眼的小村庄成长为塞内加尔血友病患者学生倡导者的励志历程。他克服困难、倡导更好的医疗服务的坚韧和决心激励着我们所有人。

# 波多黎各影片的社交媒体发文样本：

## Twitter:

Anthony是一位尽职尽责的执行董事，他既要为波多黎各血友病协会工作，又要为自己作为一名重度血友病患者而战。与他一起踏上坚韧不拔的宣传之路。

## Instagram:

Anthony是一位兢兢业业的执行董事，在为波多黎各血友病协会不懈努力的同时，还在与严重的血友病作斗争。他对社区的承诺确实令人感动。

## Facebook:

加入我们的行列，共同庆祝Anthony在与严重血友病作斗争的同时，兼顾执行董事的角色，坚韧不拔、积极倡导的励志历程。他对社区的奉献无与伦比。

# 德国影片的社交媒体发文样本：

## Twitter:

加入患有严重血友病的 13 岁少年 Arseniy 的行列，开始一段音乐、游戏和韧性相互交融的励志之旅。了解他的家庭如何在逆境中找到希望。

## Instagram:

13 岁的 Arseniy 热爱吉他和游戏，这激发了他面对严重血友病的顽强精神。请跟随他的家人一起迎接挑战，了解他的希望和适应之旅。

## Facebook:

体验患有严重血友病的 13 岁少年 Arseniy 的励志故事，他对音乐和游戏的热情促使他顽强拼搏。见证他的家庭在逆境中充满希望和适应的历程。




**Beyond Our Blood** is a production of

**Believe**LIMITED

The creation of this documentary series was supported by Roche through a grant. Believe Limited has full ownership of the development of the content.



 A member of the Roche group

**Genentech**  
*A Member of the Roche Group*

