

**COMMENT ILLUMINER LES
BÂTIMENTS ET LES
MONUMENTS POUR
LA JOURNÉE INTERNATIONALE
DES MALADIES RARES**



RARE DISEASE DAY®

COMMENT ILLUMINER LES BÂTIMENTS ET LES MONUMENTS POUR LA JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

Cette année, pour la Journée internationale des maladies rares 2021, nous faisons un appel à tous pour aider la communauté des maladies rares à être unifiée par une chaîne de lumières à travers le monde. Particulièrement cette année, à la lumière du Covid-19, cette chaîne servira de moyen symbolique pour briser l'isolement au niveau mondial.

Tout le monde peut apporter sa contribution, que vous soyez une personne vivant avec une maladie rare, un particulier, un membre de la famille, un professionnel du secteur de la santé, un représentant du secteur ou un fonctionnaire. Nous vous invitons à vous adresser à [une association de malades locale ou nationale](#) pour vous aider à faire passer le message et à mieux faire connaître les personnes vivant avec une maladie rare.

« Nous sommes en présence d'une collaboration importante. Essayons d'illuminer le monde. Il est nécessaire que cette chaîne mondiale gagne en visibilité et montre que tant de monuments sont illuminés parce que nous sommes nombreux. Nous faisons partie d'une communauté de 300 millions de personnes à travers le monde vivant avec une maladie rare. Nous sommes très nombreux malgré le mot rare qui peut quelquefois être une source de malentendu. Et que nous sommes des personnes fortes. Nous sommes forts car la chaîne de lumière mondiale démontrera à quel point notre communauté est forte. Et que nous sommes fiers de faire partie de cette communauté parce que chaque personne peut être un petit morceau de cette chaîne.

Illuminez le monde pour que nous puissions montrer que tout le monde peut dire fièrement que ce monument a été illuminé pour moi, pour mon fils, pour ma fille, pour ma nièce, pour montrer que nous sommes là et qu'ensemble, nous pouvons aller de l'avant vers une meilleure qualité de vie. Tel est le message que nous voulons faire passer avec l'illumination des bâtiments lors de la journée internationale des maladies rares ».

Simona Bellagambi, membre du conseil d'administration d'EURORDIS



Plus le nombre de bâtiments et de monuments locaux et nationaux illuminés est élevé, plus l'impact international sera significatif ! Prévenez-nous dès que vous avez obtenu l'illumination d'un bâtiment ou si votre demande est en cours, afin que nous puissions mettre à jour [la liste des bâtiments à illuminer](#) dans le cadre de la Journée internationale des maladies rares !

Andrew Bannister a mis en place l'illumination de 35 monuments en Australie et dans le monde entier. Il vit avec 3 rares malformations cérébrales et a consacré environ 30 heures aux illuminations pour cette année. Il n'a jamais payé de frais pour assurer les illuminations de la Journée internationale des maladies rares.

VOICI LES 3 IDÉES CLÉS D'ANDREW :

N°1 N'hésitez pas à demander que les bâtiments ou les monuments soient illuminés pendant plus d'une journée - cela augmentera la visibilité et la possibilité d'attirer les médias.

N°2 Faites preuve de souplesse en ce qui concerne les demandes au niveau des couleurs. Vous devez parfois demander quelles sont les couleurs disponibles et en choisir une ou deux à partir de la liste proposée. Renseignez-vous pour savoir si des panneaux, des bannières ou des projections peuvent être placés stratégiquement à côté du bâtiment pour aider les gens à faire le lien entre l'illumination et la Journée internationale des maladies rares.

N°3 Le suivi et la persévérance sont des éléments essentiels. Dans votre demande par courriel, prévoyez un délai de 7 à 14 jours pour répondre et si vous ne recevez pas de réponse, faites à nouveau un suivi. Après l'événement, n'oubliez pas d'envoyer un courriel de remerciement à toutes les personnes que vous avez contactées afin de tisser des liens pour les années à venir.

UN CONSEIL PRATIQUE DE CAROLINA COBOS DE FEDER POUR ACCROÎTRE LA SENSIBILISATION :

Dans la mesure du possible, essayez de faire en sorte que les illuminations soient réparties à travers votre pays au sein des différentes communautés et régions.



SIMONA BELLAGAMBI, UNIAMO, VOUS PROPOSE 3 CONSEILS POUR VOUS AIDER À ILLUMINER LES BÂTIMENTS AVEC SUCCÈS :

N°1 Faites vos recherches ! Chaque approche est différente. Recherchez l'organisme propriétaire du bâtiment ou du monument, mais également le responsable des frais d'électricité et d'éclairage. Dans certains cas, les frais d'éclairage peuvent être entièrement pris en charge par l'organisme assurant la fourniture journalière en électricité et en éclairage. Dans d'autres cas, les municipalités peuvent se charger des coûts.

N°2 Travaillez avec les associations de patients et soutenez-vous mutuellement ! Travaillez en coordination avec d'autres organisations de patients pour éviter que les demandes soient présentées en double. Cela permettra de renforcer la stratégie en matière de communication sur les médias sociaux et de renforcer la chaîne mondiale des lumières.

N°3 Créez un impact. Saisissez l'instant, prenez des photos sur votre mobile. Si possible, faites appel à un photographe pour prendre des photos professionnelles en vue d'obtenir une valeur ajoutée. Cela facilitera la communication sur les médias sociaux, la radiodiffusion et les journaux après l'événement.

Faites également appel aux familles, aux amis et à votre communauté pour partager vos photos sur les médias sociaux - le partage et la diffusion de photos sur les médias sociaux sont essentiels cette année pour créer la chaîne mondiale. N'oubliez pas d'utiliser #RareDiseaseDay et d'envoyer vos photos à rare diseaseday.org.



Avez-vous des doutes sur la façon de créer votre demande par courrier électronique ? [Utilisez le modèle de courriel d'Andrew !](#)

- 1) Veillez à ce que votre demande par courriel soit brève.
- 2) Si vous avez un témoignage personnel, insérez-le dans votre courriel. Autrement, vous pouvez évoquer ce qui vous a incité à illuminer un bâtiment pour la Journée internationale des maladies rares. (Par exemple, inclure des études de cas et des photos en provenance de différents pays des années précédentes)
- 3) Indiquez les noms des personnes si vous avez des contacts personnels avec quelqu'un qui travaille sur le site du monument ou du bâtiment
- 4) Ajoutez un lien vers rare diseaseday.org
- 5) Joignez des photos des années précédentes, au niveau local, national ou international à votre demande.

N'OUBLIEZ PAS DE GARDER UNE TRACE DES INFORMATIONS SUIVANTES :

- _Qui vous avez contacté
- _Indiquez le titre de l'objet du courriel pour pouvoir suivre facilement le fil de discussion
- _Si vous avez envoyé un courriel de suivi
- _Si vous avez reçu une réponse
- _Le statut du bâtiment ou du monument concerné et si son illumination est obtenue, quelle couleur sera utilisée
- _Si vous avez envoyé un courriel de remerciement après l'événement.