

दुर्लभ रोग दिवस के लिए इमारतों और स्मारकों को कैसे रोशन करें



RARE DISEASE DAY®

दुर्लभ रोग दिवस के लिए इमारतों और स्मारकों को कैसे रोशन करें

दुर्लभ रोग दिवस 2021 के लिए इस वर्ष हम दुर्लभ रोग समुदाय को दुनिया भर में रोशनी की एक श्रृंखला के द्वारा एकजुट होने में मदद करने के लिए सभी से अपील कर रहे हैं। विशेष रूप से इस वर्ष COVID-19 को देखते हुए यह श्रृंखला विश्व स्तर पर दूरी को समाप्त करने के प्रतीकात्मक तरीकों में से एक के रूप में काम करेगी।

योगदान किसी के भी द्वारा किया जा सकता है, चाहे आप एक दुर्लभ बीमारी से पीड़ित व्यक्ति हैं, एक सामान्य व्यक्ति हैं, परिवार के सदस्य हैं, एक डॉक्टर या स्वास्थ्य कर्मचारी हैं, किसी उद्योग के प्रतिनिधि या एक प्रशासनिक अधिकारी हैं। हम आपको [एक स्थानीय या राष्ट्रीय रोगी संस्था](#) खोजने के लिए प्रोत्साहित करते हैं जिससे आपको इस सन्देश को फैलाने में किसी दुर्लभ बीमारी से पीड़ित लोगों के लिए जागरूकता बढ़ाने में मदद मिले।

"यह एक महत्वपूर्ण संयुक्त प्रयास है। आइए दुनिया को रोशन करने की कोशिश करें। हमें इस वैश्विक श्रृंखला को और अधिक प्रत्यक्ष बनाने और यह दिखाने की आवश्यकता है कि इतने सारे स्मारक इसलिए रोशन हुए हैं क्योंकि हम अनेक हैं। हम दुनिया भर में किसी दुर्लभ बीमारी से पीड़ित 30 करोड़ लोगों का एक समुदाय हैं। हम दुर्लभ शब्द के बावजूद बहुत अनेक हैं, जो कभी-कभी गलतफहमी पैदा कर सकता है। और हम सशक्त हैं। हम सशक्त हैं क्योंकि प्रकाश की वैश्विक श्रृंखला यह दर्शाएगी कि हमारा समुदाय कितना सशक्त है। और हमें इस समुदाय का हिस्सा होने पर इसलिए गर्व है क्योंकि हर कोई इस श्रृंखला का एक छोटा सा भाग बन सकता है।"

हमारे लिए दुनिया को रोशन करें यह दिखाने के लिए कि हर कोई गर्व से यह कह सकता है कि, "यह स्मारक मेरे लिए, मेरे बेटे के लिए, मेरी बेटी के लिए, मेरी भतीजी के लिए रोशन की गई," यह दिखाने के लिए कि हम मौजूद हैं और साथ में हम एक बेहतरीन जीवन के लिए आगे बढ़ सकते हैं। दुर्लभ रोग दिवस पर इमारतों को रोशन करने के माध्यम से हम यही सन्देश फैलाना चाहते हैं।"

सिमोना बेलागांबी, EURORDIS बोर्ड सदस्य

जितनी अधिक स्थानीय और राष्ट्रीय इमारतें और स्मारक रोशन होंगे, सभी इसके अंतरराष्ट्रीय प्रभाव को मजबूत करेंगे!

जैसे ही आप किसी इमारत को रोशन करना सुनिश्चित कर लें या यदि आपका आवेदन विचारधीन है, तो [हमें इसकी जानकारी दें](#) ताकि हम दुर्लभ रोग दिवस के लिए रोशन की जाने वाली इमारतों की सूची को अपडेट कर सकें!

एंद्र्यू बैनिस्टर ने ऑस्ट्रेलिया और दुनिया भर में 35 स्थलों को रोशन करने का आयोजन किया था। वे 3 दुर्लभ मस्तिष्क विकृतियों के साथ जीवन व्यतीत कर रहे हैं और उन्होंने इस वर्ष की प्रकाश व्यवस्था पर लगभग 30 घंटे खर्च किए हैं। उन्होंने दुर्लभ रोग दिवस के प्रकाशन के लिए कभी कोई शुल्क नहीं दिया।

एंद्र्यू के 3 प्रमुख विचार ये हैं:

#1 किसी इमारत या लैंडमार्क को एक दिन से अधिक समय तक रोशन करने के लिए कहने में संकोच न करें - इससे जागरूकता समय सीमा बढ़ेगी और साथ में मीडिया को आकर्षित करने का अवसर भी बढ़ेगा।

#2 रंग अनुरोध के विषय में लचीलापन अपनाएं। कभी-कभी आपको यह पूछना होगा कि कौन से रंग उपलब्ध हैं, और दी गई सूची में से एक या दो को चुनना होगा। पूछें कि क्या सूचना-पत्र, बैनर या प्रोजेक्शनों को रणनीतिक रूप से ईमारत के आसपास स्थापित किया जा सकता है ताकि लोग दुर्लभ रोग दिवस के साथ रोशनी के संबंध को पहचान सकें।

#3 दृढ़ता सफलता की चाबी है। जवाब देने के लिए अपने ईमेल अनुरोध में 7-14 दिन का समय दें, और यदि आपको कोई प्रतिक्रिया नहीं मिलती है तो फिर से कोशिश करें। जिस व्यक्ति के साथ आपने काम किया है, उसे एक धन्यवाद ईमेल भेजना न भूलें ताकि आने वाले वर्षों के लिए एक संबंध स्थापित हो सके।

FEDER से कैरोलिना कोबोस से जागरूकता बढ़ाने के बारे में सर्वश्रेष्ठ सलाह:

यदि संभव हो तो यह सुनिश्चित करने का प्रयास करें कि आपके देश में विभिन्न समुदायों और क्षेत्रों में रोशनी कि गई है।



सिमोना बेलागांबी, UNIAMO, के पास इमारतों को सफलतापूर्वक रोशन करने में आपकी मदद करने के लिए 3 शीर्ष युक्तियाँ हैं:

#1 पूरी जानकारी हासिल करें!

हर तरीका अलग होता है। इमारत या स्मारक की मालिक संस्था के बारे में मालूम करें, लेकिन यह भी मालूम करें कि बिजली और प्रकाश व्यवस्था के खर्च के लिए कौन जिम्मेदार है। कई बार प्रकाश का खर्च दैनिक बिजली और प्रकाश प्रदान करने वाली संस्था द्वारा पूरी तरह से कवर किया जा सकता है। अन्य मामलों में नगरपालिका खर्च को कवर कर सकती है।

#2 रोगी संगठनों के साथ काम करें और एक दूसरे का सहयोग करें!

डुप्लिकेट अनुरोधों से बचने के लिए अन्य रोगी संगठनों के साथ सामंजस्य स्थापित करें। यह सोशल मीडिया पर संचार रणनीति को मजबूत करेगा और रोशनी की वैश्विक श्रृंखला को मजबूत करेगा।

#3 एक प्रभाव बनाएँ।

उस क्षण को कैप्चर करें, अपने मोबाइल पर फोटो लें। यदि संभव हो तो अतिरिक्त महत्व के लिए पेशेवर फ़ोटो लेने के लिए एक फोटोग्राफर को नियुक्त करें। यह इवेंट के बाद सोशल मीडिया, प्रसारण और समाचार पत्रों पर संचार को मजबूत करेगा।

अपनी तस्वीरों को सोशल मीडिया पर साझा करने के लिए परिवार, दोस्तों और अपने समुदाय को भी साथ में लें - वैश्विक श्रृंखला बनाने के लिए इस वर्ष सोशल मीडिया पर चित्रों को साझा करना और फैलाना बहुत महत्वपूर्ण है।

#RareDiseaseDay का उपयोग करना न भूलें और rarediseaseday.org पर अपनी फ़ोटो जमा करें





उलझन में हैं अपना ईमेल अनुरोध कैसे बनाएं? [एंड्यू के ईमेल टेम्पलेट का उपयोग करें!](#)

- 1) अपना ईमेल अनुरोध संक्षिप्त रखें।
- 2) यदि आपके पास एक व्यक्तिगत कहानी है तो इसे अपने ईमेल में शामिल करें। वैकल्पिक रूप से आप यह उल्लेख कर सकते हैं कि आपको दुर्लभ रोग दिवस के लिए एक इमारत को रोशन करने के लिए किस चीज ने प्रेरित किया है। (जैसे, पिछले वर्षों के विभिन्न देशों के केस अध्ययन और तस्वीरें शामिल करें)
- 3) यदि आपके पास किसी ऐसे व्यक्ति से कोई व्यक्तिगत संपर्क है जो लैंडमार्क/ईमारत में काम करता है, तो उसका नाम शामिल करें
- 4) rarediseaseday.org के लिंक को शामिल करें
- 5) पिछले वर्षों के स्थानीय, राष्ट्रीय या अंतरराष्ट्रीय फोटो संलग्न करें।

निम्नलिखित बातों की जानकारी रखें:

- _ आप किससे संपर्क कर चुके हैं
- _ ईमेल का विषय शामिल करें ताकि आप आसानी से थ्रेड को ट्रैक कर सकें
- _ यदि आपने फॉलोअप ईमेल भेजा है
- _ यदि आपको कोई प्रतिक्रिया मिली
- _ ईमारत या लैंडमार्क की स्थिति और यदि प्रकाशन निश्चित है तो किस रंग का उपयोग किया जाएगा
- _ यदि आपने इवेंट के बाद एक धन्यवाद ईमेल भेजा है।