

如何为国际罕见病日点亮建筑 和纪念碑



RARE DISEASE DAY®

如何为国际罕见病日点亮建筑和纪念碑

2021 年国际罕见病日，我们呼吁大家在全球范围内点亮灯链，让罕见病群体团结起来。尤其在今年新冠疫情之际，点亮灯链将成为象征性打破全球隔离的方式之一。

不论您是罕见病患者个人、家人、医护人员、行业代表或公务人员，都可以为此做出贡献。我们鼓励您找到当地或全国的罕见病患组织，帮您宣传和提高人们对罕见病患者的认识。

“这是一次大型协作活动。让我们一起努力点亮世界。我们要在全球点亮灯链，让更多的人看到，让更多的纪念碑亮起，因为我们并不孤单。我们是一个在全球拥有 3 亿多罕见病患者的群体。尽管罕见一词有时会带来误解，但我们是个很大的群体，并不孤单。我们很强大。我们很强大，因为在全球点亮灯链能显示出我们的群体是何等强大。我们很骄傲，我们是罕见病群体的一员，因为我们每个人都可以成为这条灯链中的一盏灯。

请为我们点亮这个世界，让每个人都可以自豪地说，这座纪念碑为我、为我儿子、为我女儿、为我侄女而点亮，证明我们一直都陪伴着他们，我们可以共同迈向更高品质的生活。这就是我们想在国际罕见病日通过点亮建筑来传达的信息。”

欧洲罕见病组织常务理事 **Simona Bellagambi**

当地和全国的建筑物和纪念碑点亮得越多，说明国际罕见病日的国际影响力越大！

如果您确定能点亮一座建筑或要点亮建筑的申请尚未获批，请通知我们，[以便我们更新国际罕见病日点亮建筑列表。](#)



Andrew Bannister 组织了在澳大利亚和全球各地 35 个地标性建筑的点亮工作。他患有 3 种罕见的颅脑畸形，今年在组织点亮建筑的活动中已经投入近 30 小时的时间。他从未因国际罕见病日点亮建筑的活动支付过任何费用。

以下为 **Andrew** 的 3 个主要观点：

#1 不要因为想让建筑物或地标性建筑点亮一天以上而难于启齿，因为点亮时间越长，就越能增加宣传窗口和吸引媒体的机会。

#2 灵活处理灯色要求。有时必须要询问有哪些灯色可供选择，从所提供的灯色当中挑选一、二种。询问是否可在建筑旁巧妙放置标识牌、横幅或投影，帮助人们将点亮的建筑与国际罕见病日联系起来。

#3 跟进与坚持是关键。在您的邮件申请中给对方 7 至 14 天的回复时间。如果没有收到回复，请发邮件进行跟进。活动结束后别忘了给每一个与您联络过的人发一封感谢邮件，为以后的活动建立人际关系。



意大利罕见病联合会（**UNIAMO**）的 **Simona Bellagambi** 对成功点亮建筑物有 3 点重要建议：

#1 做足调研！

方法各不相同。确定建筑物或纪念碑的所有人，同时查明负责电费和照明费用的人。有时照明费用可以全部由提供日常用电和照明的机构承担。其他情况下，市政府可以承担费用。

#2 与罕见病患组织合作，相互支持！

与其他罕见病患组织协调，避免重复申请。这能增强在社交媒体上的传播策略效果，强化全球光链。

#3 引起反响。

用手机拍照，捕捉瞬间。可能的话，安排摄影师拍摄专业照片，达到增价的效果。这样能够增强活动后在社交媒体、广播和报纸上的传播效果。

还可以让家人、朋友和您所在的社区在社交媒体上分享您的照片——在社交媒体上分享和传播照片这一点对今年创造的全球灯链非常重要。别忘了使用 **#RareDiseaseDay**，并登录 rarediseaseday.org 提交您的照片。

西班牙罕见病联合会（FEDER）的 Carolina Cobos 就提高人们对罕见病患者认识的绝妙技巧：

可能的话，尽量在你所在国家的不同社区和地区点亮建筑物。



不知道如何提出电子邮件申请？[请使用 Andrew 的电子邮件模板！](#)

- 1) 邮件申请要尽量简短。
- 2) 有个人故事也可以写入电子邮件当中。或者，也可以说说是什么启发了您要
为国际罕见病日点亮建筑。(例如，往年不同国家的案例研究和照片)
- 3) 如果您与这一地标/建筑内部工作人员存在任何个人联系，请提供姓
- 4) 提供 rarediseaseday.org 的链接
- 5) 附上往年本地、全国或国际性活动的照片

注意以下几点：

- _ 你联系过谁
- _ 包括电子邮件标题，方便您可以很容易地跟踪这一主题
- _ 是否发送过跟进邮件
- _ 是否收到过答复
- _ 建筑物或地标的状况，如果确定点亮，要用什么颜色
- _ 活动后是否发送过感谢邮件