





# КАК ОРГАНИЗОВАТЬ ПОДСВЕТКУ ЗДАНИЙ И ПАМЯТНИКОВ В ЧЕСТЬ ДНЯ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

В этом году мы призываем всех содействовать единению сообщества людей с редкими заболеваниями с помощью цепочки огней по всему миру в День редких заболеваний 2021 года. Особенно в этом году, в свете COVID-19, эта цепочка послужит одним из символических способов преодолеть изоляцию во всем мире.

Внести свой вклад может каждый – как человек, живущий с редким заболеванием, так и любой другой человек, член семьи, медицинский работник, представитель индустрии или госслужащий. Мы призываем вас найти местную или национальную организацию пациентов для распространения информации и повышения осведомленности людей, страдающих редкими заболеваниями.

«Это большая совместная работа. Давайте попробуем осветить мир. Нам необходимо, чтобы эта глобальная цепочка стала как можно более заметной и показала, что так много памятников освещено, потому что нас много. Мы — сообщество из 300 миллионов человек со всех концов света, живущих с редкими заболеваниями. Иногда слово «редкие» может привести к недопониманию того, что нас так много. И что мы сильны. Мы сильны, и глобальная световая цепочка покажет, насколько сильно наше сообщество. И то, что мы с гордостью являемся частью этого сообщества, потому что каждый может быть маленьким звеном в этой цепи.

Осветите мир для нас, чтобы каждый из нас мог с гордостью сказать, что этот памятник был освещен «для меня», «для моего сына», «для моей дочери», «для моей племянницы», чтобы показать, что мы есть и что вместе мы можем продвигаться к лучшему качеству жизни. Это то послание, которое мы хотим распространить с помощью освещения зданий в День редких заболеваний».

#### Симона Беллагамби, член правления EURORDIS

Чем больше местных и национальных зданий и памятников будет освещено, тем сильнее будет международное влияние!

Как только вы договоритесь о подсветке здания или если ваша заявка находится на рассмотрении, сообщите нам об этом, чтобы мы могли обновить <u>текущий</u> список зданий, которые будут освещены в День редких заболеваний!

Эндрю Баннистер организовал освещение 35 достопримечательностей в Австралии и по всему миру. Он живет с 3 редкими пороками развития мозга и он потратил около 30 часов на организацию иллюминаций в этом году. Он никогда не платил за иллюминации ко Дню редких заболеваний.

### 3 КЛЮЧЕВЫЕ ИДЕИ ЭНДРЮ:

**#1** Не стесняйтесь просить, чтобы здание или достопримечательность освещались дольше одного дня – это расширит окно осведомленности и возможность привлечь СМИ.

#2 Проявите гибкость в отношении цветовых запросов. Иногда вам придется спрашивать, какие цвета доступны, и выбирать один или два из предоставленного списка. Узнайте, можно ли расположить вывески, баннеры или проекции рядом со зданием таким образом, чтобы была очевидна связь освещения с Днем редких заболеваний.

#3 Последовательность и настойчивость — это ключ к успеху. В вашем электронном запросе отведите 7-14 дней на ответ, и если вы не получите ответа, повторите его снова. После мероприятия не забудьте отправить всем, с кем вы поддерживали связь, благодарственное письмо, чтобы построить отношения на будущее.

### СИМОНА БЕЛЛАГАМБИ ИЗ UNIAMO ПОДЕЛИЛАСЬ З ОСНОВНЫМИ РЕКОМЕНДАЦИЯМИ, КОТОРЫЕ ПОМОГУТ ВАМ УСПЕШНО РЕАЛИЗОВАТЬ ПОДСВЕТКУ ЗДАНИЯ:

#### #1 Проведите свое исследование!

Каждому подходу свойственны свои особенности. Определите владельца здания или памятника, а также выясните, кто несет ответственность за расходы на электричество и освещение. Иногда расходы на подсветку полностью покрываются за счет поставщика, обеспечивающего ежедневное электроснабжение и освещение. В других случаях расходы могут взять на себя муниципалитеты.

# #2 Действуйте совместно с пациентскими организациями и поддерживайте друг друга!

Координируйте свои действия с другими организациями пациентов, чтобы избежать дублирования запросов. Это усилит коммуникационную стратегию в социальных сетях и укрепит всемирную цепочку из светящихся огней.

#### #3 Произведите впечатление.

Не упускайте момент, делайте фото на свой мобильный телефон. По возможности организуйте фотографа, чтобы придать больше значимости за счет профессиональных фотографий. Это усилит взаимодействие в социальных сетях, на телерадиовещании и в газетах после мероприятия. Кроме того, привлеките семью, друзей и свое сообщество, чтобы делиться фотографиями в социальных сетях — обмен и распространение фото в соцсетях очень важны в этом году для создания глобальной цепочки. Не забывайте использовать хештег #RareDiseaseDay и отправлять свои фотографии на rarediseaseday.org.

# ЛУЧШИЙ COBET ПО ПОВЫШЕНИЮ ОСВЕДОМЛЕННОСТИ ОТ КАРОЛИНЫ КОБОС ИЗ FEDER:

По возможности старайтесь обеспечить распространение иллюминаций по всей стране в различных сообществах и регионах.



Не знаете, как создать свой запрос по электронной почте? <u>Используйте</u> <u>шаблон Эндрю для электронной почты!</u>

- 1) Запрос по электронной почте должен быть кратким.
- 2) Если у вас есть личная история, упомяните о ней в своем письме. Или же вы можете рассказать, что побудило вас организовать подсветку здания в честь Дня редких заболеваний. (Например, приложите тематические исследования и фото из разных стран в предыдущие годы)
- 3) Если у вас есть какие-либо личные контакты с кем-то, кто работает в этом достопримечательном месте/здании, упомяните его имя.
- 4) Включите ссылку на rarediseaseday.org
- 5) Добавьте местные, национальные или международные фотографии прошлых лет.

## НЕ УПУСКАЙТЕ ИЗ ВИДУ СЛЕДУЮЩЕЕ:

- \_ С кем вы связывались
- \_ Включите заголовок темы письма, чтобы вы могли легко отслеживать
- \_ Отправили ли вы последующее электронное письмо
- \_Получили ли вы ответ
- \_ Состояние здания или достопримечательности, а также какой цвет будет использован для освещения, если оно утверждено
- \_ Отправили ли вы благодарственное письмо после события.





