

CÓMO ILUMINAR EDIFICIOS Y MONUMENTOS PARA EL DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS



RARE DISEASE DAY®

CÓMO ILUMINAR EDIFICIOS Y MONUMENTOS PARA EL DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Este año, para el Día de las Enfermedades Raras 2021, les pedimos a todos que ayuden a la comunidad de enfermedades raras a estar unida por medio de una cadena de luces en todo el mundo. Especialmente este año en vista del COVID-19, esta cadena servirá como una de las formas simbólicas de romper el aislamiento a nivel mundial.

Todos pueden contribuir, ya sea si usted es alguien con una enfermedad rara, un individuo, un familiar, un profesional de la salud, un representante de la industria o un funcionario público. Lo animamos a encontrar [alguna organización de pacientes local o nacional](#) para que lo ayude a correr la voz y a crear conciencia sobre las personas que viven con una enfermedad rara.

“Es una gran colaboración. Tratemos de iluminar el mundo. Necesitamos esta cadena mundial para tener más visibilidad y demostrar que hay muchos monumentos iluminados porque nosotros también somos muchos. Somos una comunidad de 300 millones de personas en todo el mundo viviendo con una enfermedad rara. Si bien la palabra ‘rara’ a veces puede generar confusión, nosotros somos muchos y somos fuertes. Somos fuertes porque la cadena mundial de luz mostrará lo fuerte que es nuestra comunidad. También mostrará lo orgullosos que estamos de ser parte de esta comunidad, porque todos podemos ser una parte pequeña de esta cadena.

Iluminen el mundo para que podamos mostrar que todos podemos decir con orgullo: ‘Ese monumento fue iluminado para mi hijo, mi hija, mi sobrino, para mostrar que ahí estamos y que juntos podemos avanzar hacia una mejor calidad de vida’. Este es el mensaje que queremos difundir con la iluminación de edificios en el Día de las Enfermedades Raras”.

Simona Bellagambi, Miembro de la junta directiva de EURORDIS.

Mientras más edificios a nivel local y nacional sean iluminados, ¡mayor será el impacto internacional! Háganos saber una vez que haya garantizado la iluminación de un edificio o si su solicitud sigue pendiente para que podamos actualizar [la lista de edificios que serán iluminados](#) el Día de las Enfermedades Raras.

Andrew Bannister organizó la iluminación de 35 monumentos en Australia y en todo el mundo. Él vive con 3 malformaciones cerebrales raras y ha pasado alrededor de 30 horas organizando iluminaciones para este año. Nunca ha pagado ningún tipo de cargo por las iluminaciones para el Día de las Enfermedades Raras.

ESTAS SON LAS 3 IDEAS CLAVE DE ANDREW:

#1 No sea tímido al pedir que un edificio o monumento sea iluminado por más de un día, ya que esto ampliará la ventana de tiempo para crear conciencia y aumentará la oportunidad de atraer a los medios de comunicación.

#2 Sea flexible con la solicitud de los colores. A veces tiene que preguntar qué colores están disponibles y elegir uno o dos de la lista que le proporcionen. Pregunte si se pueden colocar carteles, pancartas o proyecciones junto al edificio de forma estratégica para ayudar a la gente a relacionar la iluminación con el Día de las Enfermedades Raras.

#3 Es fundamental dar seguimiento y ser persistente. En su solicitud vía correo electrónico, dé un plazo de 7 a 14 días para recibir respuesta. Si no la recibe, envíe otro correo. Después del evento, no olvide enviar un correo electrónico de agradecimiento a todos los que contactó para construir una relación para los años venideros.

SIMONA BELLEGAMBI, UNIAMO, TIENE 3 CONSEJOS IMPORTANTES PARA AYUDARLE A ILUMINAR EDIFICIOS CON ÉXITO:

#1 ¡Investigue!

Cada enfoque es diferente. Identifique el organismo propietario del edificio o monumento, pero también investigue quién es responsable de los costos de la electricidad e iluminación. A veces el organismo que provee la electricidad e iluminación de todos los días puede cubrir los costos de iluminación. En otros casos, puede que la municipalidad cubra los costos.

#2 ¡Trabaje con organizaciones de pacientes y apóyense mutuamente!

Coordine con otras organizaciones de pacientes para evitar que haya solicitudes repetidas. Esto reforzará la estrategia de comunicación en las redes sociales y fortalecerá la cadena mundial de luces.

#3 Cree un impacto.

Capture el momento, tome fotos con su teléfono. Si es posible, consiga a un fotógrafo para que tome fotos profesionales que agreguen más valor. Esto reforzará la comunicación en las redes sociales, en los medios de comunicación y en los periódicos después del evento.

También involucre a su familia, amigos y a su comunidad para que compartan las fotos en las redes sociales. Este año, es muy importante compartir y difundir las fotos en las redes sociales para crear la cadena mundial. No olvide usar #RareDiseaseDay y enviar sus fotos a rarediseaseday.org.

EL CONSEJO MÁS IMPORTANTE DE CAROLINA COBOS DE FEDER PARA CREAR CONCIENCIA:

Si es posible, trate de asegurarse de que las iluminaciones estén distribuidas por todo su país en diferentes comunidades y regiones.



¿No sabe cómo hacer su solicitud por correo electrónico? [¡Utilice la plantilla de correo electrónico de Andrew!](#)

- 1) Su solicitud por correo electrónico debe ser breve.
- 2) Si tiene una historia personal, inclúyala en su correo electrónico. Otra alternativa puede ser mencionar lo que lo inspiró a iluminar un edificio para el Día de las Enfermedades Raras. (Por ejemplo, incluya estudios de caso y fotos de diferentes países de años anteriores)
- 3) Si tiene algún contacto personal que trabaje en el edificio/monumento, mencione el nombre de esta persona.
- 4) Incluya el enlace de rarediseaseday.org
- 5) Adjunte fotos de años anteriores a nivel local, nacional o internacional.

RECUERDE LLEVAR UN REGISTRO DE LO SIGUIENTE:

- _ A quién ha contactado
- _ Incluya el título del asunto del correo electrónico para que pueda rastrear los correos fácilmente
- _ Si envió un correo electrónico de seguimiento
- _ Si recibió una respuesta
- _ El estado del edificio o monumento y si la iluminación ya está confirmada, de qué color será
- _ Si envió un correo de agradecimiento luego del evento

