

SAMEDI
29.02

RARE DISEASE DAY 2020

INFOPACK

FR

Avant-propos	2
Un tapis d'édelweiss à Bruxelles pour les maladies rares	3
A vos pliations grâce au tutoriel !	3
A la maison, sur votre lieu de travail, au sein de votre association	4
Où aller avec ses créations ?	4
Offrez de la visibilité à notre campagne	5
Affichez nos visuels	5
Actions de presse	6
Les Edelweiss Awards	6
Et maintenant, c'est à vous !	7
Vos points de contact	7



SAMEDI
29.02 **RARE
DISEASE
DAY** *Rejoignez-
nous!*
2020

AVANT-PROPOS

Un immense tapis de fleurs en plein cœur de Bruxelles réalisé avec des milliers d'origamis en forme d'edelweiss, magnifique symbole de la rareté ! C'est le défi que nous avons décidé de relever à l'occasion de la Rare Disease Day 2020 !

La Rare Disease Day a lieu chaque année le dernier jour du mois de février. L'objectif est de sensibiliser le grand public, les décideurs et responsables politiques aux maladies rares ainsi qu'à leur impact sur la vie des patients et de leur famille.

En tant qu'association coupole pour toutes les personnes atteintes de ces affections rares en Belgique, RaDiOrg est à l'initiative de l'organisation de la campagne belge. Toutefois, **nous comptons sur vous pour donner à notre action toute la résonance qu'elle mérite !**

En 2020, la date de la Rare Disease Day est déjà symboliquement forte puisqu'elle sera célébrée le 29 février, un jour exceptionnel du calendrier. Néanmoins, des actions seront déjà organisées en amont de cette journée. Dès le début du mois de janvier, des centaines de personnes se mobiliseront pour produire un maximum d'origamis. Afin de soutenir nos projets et leur donner une visibilité à l'échelle nationale, nous organisons une campagne de communication par le biais de mailings, des réseaux sociaux, de notre site web et d'actions de presse.

Ensemble, **unissons nos forces autour de cette campagne !** Avec ce projet fantastique, notre objectif est de réellement agir pour augmenter la conscience sociale au sujet des maladies rares. Plus d'attention, pour de meilleurs soins !

#RaresEnsemble
#RareDiseaseDay

1 UN TAPIS D'ÉDELWEISS À BRUXELLES POUR LES MALADIES RARES

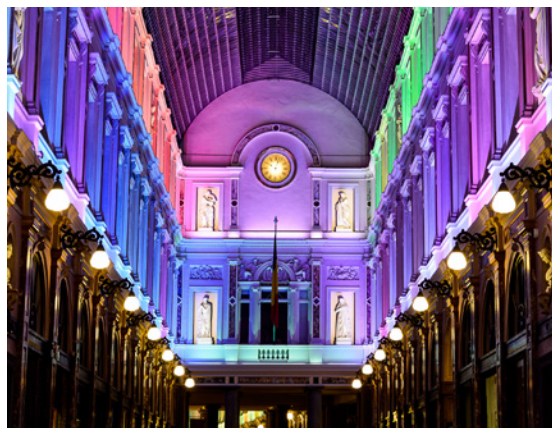
Le 29 février prochain, nous dresserons entre 10h et 19h un magnifique tapis d'edelweiss en papier au sein des somptueuses Galeries Royales Saint-Hubert, dans lesquelles, une fois la nuit tombée, l'éclairage se mettra au diapason du logo de Rare Disease Day.

L'edelweiss symbolise la rareté. Notre tapis floral symbolisera la grande communauté des patients souffrant de maladies rares, l'étendu du parcours souvent très pénible auquel ils doivent faire face ainsi que la solidarité qui caractérise cette journée de campagne internationale.

Les passants seront également conviés à confectionner leur propre edelweiss et à garnir le tapis tandis que des fleurs en papier et pin's seront mis en vente à 1€/pièce au profit des prochaines campagnes de RaDiOrg. Les origamis non-vendus seront, quant à eux, recyclés.



Galeries Royales Saint-Hubert



2 A VOS PLIAGES GRÂCE AUX TUTORIELS !



© Michael David

Manifestez-vous aussi votre soutien aux patients en pliant durant les mois de janvier et de février des edelweiss blancs en origami qui viendront garnir notre tapis de fleurs. Pour vous aider dans leur réalisation, nous avons produit des tutoriels photo et vidéo à retrouver ci-dessous.

- ▶ [Découvrez le tutoriel vidéo ici](#)
- ▶ [Découvrez le tutoriel photo ici](#)

3

A LA MAISON, SUR VOTRE LIEU DE TRAVAIL, AU SEIN DE VOTRE ASSOCIATION, ...

Faites vos origamis en groupe ! C'est beaucoup plus drôle et productif

Mobilisez vos amis et votre famille, l'école de vos enfants, les mouvements de jeunesse, ...

Envie d'une chouette activité entre collègues ? Des **ateliers** donnés par des spécialistes de l'origami peuvent être mis en place au sein de votre organisation. Une belle opportunité de teambuilding porteuse de sens !

➔ **Pour cela, faites la demande auprès de Vademecom**
(voir les coordonnées [p. 7](#)).

Si vous le désirez, **vous pouvez inviter un représentant de RaDiOrg** à un de vos workshops afin d'en savoir plus sur les maladies rares et l'importance de notre campagne.

➔ **Pour cela, faites la demande directement auprès de RaDiOrg**
(voir les coordonnées [p. 7](#)).

4

OÙ ALLER AVEC SES CRÉATIONS ?

Bien entendu, nous souhaitons voir vos créations orner notre tapis floral le jour-j.
Afin de faire parvenir vos fleurs à Bruxelles, **trois options s'offrent à vous** :

- **Venez à notre rencontre le 29 février dans les Galeries Royales Saint-Hubert à Bruxelles**
- Déposez vos fleurs à partir de janvier **dans les divers points de collecte** prévus à cet effet. Leur lieu exact sera très prochainement mentionné sur notre site Internet : www.radiorg.be
- **Envoyez-les par la poste Vademecom**: 161, Avenue des Croix du Feu à 1020 Bruxelles

5

OFFREZ DE LA VISIBILITÉ À NOTRE CAMPAGNE

Vous souhaitez donner de la visibilité à notre campagne au sein de votre entourage ? Faites-le ! Par exemple, décorez votre classe ou votre bureau d'origamis ou encore placez des bouquets de fleurs en papier à l'accueil de votre cabinet ou hôpital. Accrochez-les visiblement dans une salle d'attente, à la réception, un bar, ... ou offrez-les à la personne de votre choix. Attisez la curiosité de vos proches et invitez-les à participer !

POSTEZ DES PHOTOS ORIGINALES DE VOS CRÉATIONS ET VOUS SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX :

- **Tagguez notre page Facebook Radiorg** (facebook.com/radiorgbe)
- **Tagguez la page Facebook du Rare Disease Day** (facebook.com/rarediseaseday)
- **Sans oublier d'ajouter les hashtags #RaresEnsemble et #RareDiseaseDay**

Les photos les plus créatives et originales, aussi bien les vôtres que celles de nos partenaires, seront publiées en ligne dans notre galerie photos et sur notre page Facebook. Envoyez-les à rarediseaseday@radiorg.be.

6

AFFICHEZ NOS VISUELS

AIDEZ-NOUS À ATTIRER L'ATTENTION DU GRAND PUBLIC GRÂCE À NOTRE MATÉRIEL PROMOTIONNEL.

Téléchargez-ici

- Le poster
- La signature e-mail
- Le banner

➔ **Vous souhaitez obtenir notre poster en grand format (A3) ? Faites-le nous savoir via rarediseaseday@radiorg.be.**



7 | ACTIONS DE PRESSE

Afin d'accroître l'impact de la campagne, diverses actions de presse seront entreprises en amont de la journée internationale des maladies rares ainsi que durant le jour-même. Plusieurs communiqués vers les médias seront diffusés et une conférence de presse ainsi que des interviews stratégiques seront organisées au niveau local, régional et national.

Des médias grand public à la presse médicale spécialisée, aucune audience ne sera négligée !

POUR DE PLUS AMPLES INFORMATIONS CONCERNANT LES ACTIONS DE PRESSE, N'HÉSITEZ PAS À NOUS CONTACTER VIA rarediseaseday@radiorg.be.

8 | LES EDELWEISS AWARDS



Cette année encore, nous mettrons à l'honneur des individus ainsi que des institutions œuvrant en faveur des personnes touchées par les maladies rares en leur remettant un Edelweiss Award.

Pour la première fois, nous décernerons trois prix différents :

- Le prix Edelweiss pour une association de patients
- Le prix Edelweiss pour un patient remarquable
- Le prix Edelweiss pour un professionnel de la santé

N'OUBLIEZ PAS DE NOMINER VOS CANDIDATS AVANT LE 31 JANVIER 2020.

➔ **Pour plus d'informations concernant les Edelweiss Awards, via [ce lien](#) ou sur www.radiorg.be**

ET MAINTENANT, C'EST À VOUS !

DISTRIBUEZ CET INFOPACK VERS LE PLUS GRAND NOMBRE
ET MOBILISEZ VOTRE ENTOURAGE.

Invitez d'autres associations, votre famille, vos voisins ou vos collègues à participer. Notre action offre également pour les enfants des écoles de votre région, une occasion unique de s'adonner à ce bricolage qui allie plaisir et solidarité.

VOS POINTS DE CONTACT

Pour plus d'informations concernant la campagne, contactez :

NL

Eva Schoeters
Coordinateur RaDiOrg
0484 94 18 93
eva@radiorg.be

FR

Jonathan Ventura
Gestion de projet RaDiOrg
0473 541 866
jonathan@radiorg.be

Pour toute question logistique et information concernant la campagne,
adressez-vous à l'agence de communication Vademecom :

Marie Elise Adriansens
Partner & Head of Events
02 269 50 21
me@vademecom.be



Rejoignez-nous!

SAMEDI
29.02

**RARE
DISEASE
DAY**

2020