

ZATERDAG
29.02

RARE DISEASE DAY 2020

INFOPACK

NL

Intro.....	2
Edelweiss bloementapjt in Brussel voor zeldzame ziekten.....	3
Aan de slag met de tutorial!	3
Thuis, op het werk, in je vereniging	4
Waar naartoe met je creaties?	4
Maak de campagne zichtbaar	5
Gebruik onze visuals	5
Persacties	6
Edelweiss Awards	6
En nu is het aan jullie!	7
Contact	7



ZATERDAG
29.02 **RARE
DISEASE
DAY** *Doe mee!*
2020

INTRO

Een enorm bloementapijt in hartje Brussel, met duizenden origami edelweiss, prachtig symbool van zeldzaamheid! Dat is de uitdaging die we samen aangaan om zo veel mogelijk mensen te sensibiliseren voor zeldzame ziekten op Rare Disease Day 2020!

Rare Disease Day gaat elk jaar door op de laatste dag van februari. Het doel is om het grote publiek en beleidsmakers te sensibiliseren voor zeldzame ziekten en hun impact op het leven van patiënten en families.

Als koepelvereniging voor alle mensen met een zeldzame ziekte in België neemt RaDiOrg het initiatief om de Belgische campagne te organiseren. Maar, **we rekenen op jullie om ze de weerklank te geven die ze verdient!**

Zeldzame ziekte dag valt in 2020 symbolisch alvast goed, op een uitzonderlijke 29ste februari. Maar al vanaf begin januari zullen honderden mensen zich mobiliseren om zo veel mogelijk origami te produceren. Om al deze acties te ondersteunen en zichtbaar te maken, organiseren we een communicatiecampagne via mailings, sociale media, website en persacties.

Laat ons onze krachten bundelen rond deze campagne! Met dit fantastische project mikken we op een groter maatschappelijk bewustzijn voor zeldzame ziekten. Meer aandacht, betere zorg!

#SamenZeldzaam

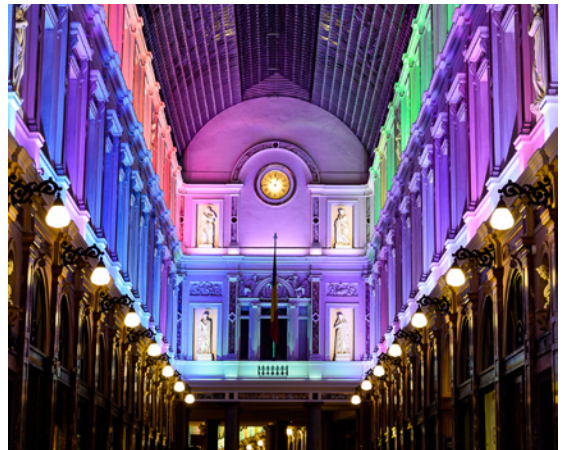
#RareDiseaseDay

1 EDELWEISS BLOEMENTAPIJT IN BRUSSEL VOOR DE ZELDZAME ZIEKTEN

Op 29 februari creëren we tussen 10u en 19u een prachtig papieren edelweisstapijt in de fraaie **Koninklijke Sint-Hubertusgalerijen**, met aangepaste verlichting in de kleuren van Rare Disease Day zodra de avond valt.

De edelweiss symboliseert zeldzaamheid. Het tapijt zal symbool staan voor de grote gemeenschap van patiënten met een zeldzame ziekte, de omvang van de uitdagingen waarmee hun aandoening hen confronteert, en de solidariteit die deze internationale campagnedag kenmerkt.

Op D-day worden voorbijgangers uitgenodigd om zelf edelweiss te maken en het tapijt te versieren, terwijl papieren bloemen en pins aan 1 euro verkocht worden ten voordele van de volgende RaDiOrg-campagnes. Onverkochte origami zal gerecycleerd worden.



Koninklijke Sint-Hubertusgalerijen

2 AAN DE SLAG MET DE TUTORIAL!



© Michael David

Ook jij kan je steun voor de patiënten uitdrukken, door in januari en februari witte origami edelweiss te vouwen voor ons bloementapijt. Om daarbij te helpen, hebben we een foto- en videotutorial gemaakt die je hieronder terugvindt.

[▶ Bekijk hier de video tutorial](#)

[▶ Bekijk hier de foto tutorial](#)

3 THUIS, OP HET WERK, IN JE VERENIGING...

Maak je origami in groep! Dat is leuker én productiever.

Schakel je vrienden en familie in, de school van je kinderen, jeugdverenigingen, ...

Zin in een originele activiteit samen met je collega's? Je kan een **workshop** met origamispecialisten op touw zetten voor jouw organisatie – de ideale gelegenheid voor een mooie en zinvolle teambuilding!

➔ **Aanvragen hiervoor via Vademecom** (zie contactinformatie [p. 7](#)).

Je kan ook een **vertegenwoordiger van RaDiOrg uitnodigen** om tijdens je workshop een woordje te vertellen over zeldzame ziekten en het belang van de campagne.

➔ **Aanvragen hiervoor rechtstreeks via RaDiOrg** (zie contactinformatie [p. 7](#)).

4 WAAR NAARTOE MET JE CREATIES?

Natuurlijk willen we dat ook jouw creaties op D-day deel uitmaken van ons bloementapijt. Om je bloemen tot in Brussel te krijgen, zijn er **drie opties**:

- **Kom op 29 februari naar Brussel :-)**
- Lever vanaf januari je bloemen in bij **één van onze verzamelpunten**.
De exacte locaties worden gepubliceerd op onze website: www.radiorg.be
- **Stuur ze naar Vademecom**: Vuurkruisenlaan 161, 1020 Brussel

5

MAAK DE CAMPAGNE ZICHTBAAR

Wil je de campagne ook in je eigen omgeving zichtbaar maken? Doén! Versier bijvoorbeeld je klas of kantoor of zet een origami boeket op aan de ingang van je praktijk of ziekenhuis. Hang de bloemen zichtbaar in een wachtkamer, aan een receptie, op een toog... of deel ze uit. Maak iedereen rond je nieuwsgierig en nodig hen uit mee te doen!

PUBLICIEER ORIGINELE FOTO'S VAN JEZELF EN JE PAPIEREN CREATIES OP SOCIALE NETWERKEN:

- **Tag onze Facebookpagina van Radiorg** (facebook.com/radiorgbe)
- **Tag de Facebookpagina van de Zeldzame Ziektendag** (facebook.com/rarediseaseday)
- **En gebruik de hashtags #SamenZeldzaam en #RareDiseaseDay.**

Foto's van de origineelste acties, zowel van jullie als van onze partners, plaatsen we in onze online fotogalerij en op onze Facebookpagina. Stuur ze naar rarediseaseday@radiorg.be.

6

GEbruik ONZE VISUALS

HELP ONS DE AANDACHT VAN HET GROTE PUBLIEK TE TREKKEN MET ONZE PROMOVISUALS.

Download [hier](#)

- De poster
- De e-mail handtekening
- De banner

➔ **Ontvangt u de poster graag op A3 formaat, laat het ons weten op rarediseaseday@radiorg.be**



7 | PERSACTIES

Om het effect van de campagne te vergroten zetten we verschillende persacties op, vooraf en de dag zelf. We sturen op verschillende strategische momenten persberichten uit en organiseren een persconferentie en enkele gerichte interviews, nationaal en regionaal.

Van algemene media voor het groot publiek tot gespecialiseerde medische pers, geen enkel doelpubliek wordt over het hoofd gezien!

MEER INFORMATIE OVER DE PERSACTIES VIA rarediseaseday@radiorg.be.

8 | EDELWEISS AWARDS



Ook dit jaar worden mensen met een bijzondere verdienste in zeldzame ziekten in de bloemetjes gezet met een Edelweiss Award. Voor het eerst reiken we een award uit in drie verschillende categorieën:

- De Edelweiss Award voor een patiëntenvereniging
- De Edelweiss Award voor een buitengewone patiënt
- De Edelweiss Award voor een professional in de gezondheidszorg

VERGEET NIET JOUW KANDIDATEN TE NOMINEREN TEGEN 31 JANUARI!

➔ **Ontdek alles over de Edelweiss Awards via [deze link](#) of op www.radiorg.be**

EN NU IS HET AAN JULLIE!

DEEL DIT INFOPACK MET ZO VEEL MOGELIJK MENSEN
EN MOBILISEER IEDEREEN ROND JE.

Spreek andere verenigingen, familieleden, buren of collega's aan. Ook voor scholen uit uw omgeving biedt de actie een prachtige gelegenheid om kinderen te laten meeknutselen en hun solidariteit te tonen.

UW AANSPREEKPUNTEN

Voor meer informatie over de campagne, contacteer:

NL

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

FR

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

Voor alle **logistieke kwesties** en **vragen over de campagne**,
contacteer communicatiebureau Vademecom:

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



Doe mee!

ZATERDAG
29.02

**RARE
DISEASE
DAY**

2020