RARE DISEASE DAY®

Rare Disease Day 2021

RaDiOrg
RARE DISEASES BELGIUM

RaDiOrg
RARE DISEASES BELGIUM

RARE DISEASE DAY®

Rare Disease Day 2021

Plus d'un demi-million de personnes en Belgique souffrent d'une maladie rare. Et pourtant, ce groupe reste pratiquement invisible dans la société. RaDiOrg essaie de changer cette situation chaque jour, année après année, mais surtout pendant la période qui entoure la Journée des maladies rares (Rare Disease Day).

Cette année, **la Journée des maladies rares tombe le dimanche 28 février. A cette occasion nous prévoyons de rendre pleinement visibles ces invisibles par une campagne forte et entièrement digitale, et nous souhaitons vous y associer!**

Les maladies rares sont nombreuses. Aussi singuliers qu'ils soient, 500 000 Belges atteints d'une maladie rare rencontrent souvent les mêmes obstacles. Pensez simplement au délai nécessaire pour obtenir un diagnostic correct (4,5 ans en moyenne!), au manque de connaissance de ces maladies chez les professionnels de la santé, au fait qu'il existe seulement des médicaments pour 5% d'entre elles ou encore à la difficulté de trouver d'autres patients atteints de la même maladie.

RaDiOrg veut mener cette campagne avec et pour tous ceux qui sont concernés par les maladies rares, et ce afin qu'une plus grande attention soit leur soit accordée. **Car avec plus d'attention, le soutien se renforce, les soins s'améliorent et la volonté de faire bouger les lignes au profit de toutes les personnes atteintes de maladie rare augmente.**

Dans ce guide, nous partageons avec vous, nos membres et partenaires, le concept - **STRICTEMENT SOUS EMBARGO** - et le calendrier de la campagne. Avec elle, laissez-vous inspirer et mettez tout en place pour que vous aussi, vous puissiez augmenter la visibilité des maladies rares tout le mois de février jusqu'au point culminant du 28 février, le jour J!

Cordialement, à bientôt

Eva Schoeters – directrice RaDiOrg

#RaresEnsemble
#RareDiseaseDay

RaDiOrg
RARE DISEASES BELGIUM

RARE DISEASE DAY®

CONCEPT DE LA CAMPAGNE

*Conception de croquis d'affiche de campagne

Tout le monde connaît la licorne. Mais personne n'en a jamais vue. Après tout, une licorne appartient au monde fantastique. Cela contraste avec les personnes atteintes d'une maladie rare : elles existent bel et bien! Et elles sont nombreuses: plus de 500 000 en Belgique.

Le principe de notre campagne est basé sur cette différence: '**I'm not a unicorn**' (je ne suis PAS une licorne). Il existe vraiment 500 000 personnes atteintes d'une maladie rare en Belgique.

Pour ce faire, nous avons créé des visuels pour la campagne qui mettent en évidence **5 visages** de personnes atteintes de maladies rares, chacune représentant des âges et des maladies différentes. Nous lancerons la campagne avec ces visages, mais toute personne vivant avec une maladie rare pourra y participer.

Découvrez comment dans ce guide!

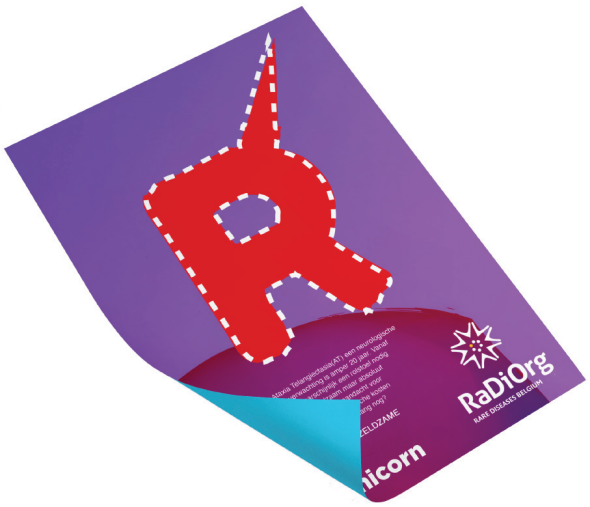
STRATEGIE DE LA CAMPAGNE ET CALENDRIER

Le calendrier est crucial cette année. En effet, nous voulons créer de l'attention et susciter la curiosité. Pour ce faire, la campagne dévoilera progressivement son concept durant le mois de février. Par conséquent : les informations ci-dessous sont partagées avec vous sous un embargo strict. Pour chaque étape, nous mentionnons la date à laquelle nous désirons que vous interveniez avec nous! Nous vous demandons donc de ne rien dévoiler de ce qui suit.

RaDiOrg
RARE DISEASES BELGIUM

RARE DISEASE DAY®

1er février



*Affiche de détourage
conception de croquis

La page de la campagne sera lancée avec le visuel de la campagne 'I'm not a unicorn' accompagné du hashtag #notaunicorn et d'un lien pour télécharger tous les outils liés à la campagne.

L'information sur notre page Web prendra de plus en plus d'ampleur au fur et à mesure de la campagne.

Que pouvez-vous faire à partir du 1er février (ou même plus tôt)?

Préparez-vous :

- Débuté avec le **R** de la campagne de l'affiche que vous pouvez télécharger ici.
- Découpez-la et imaginez-en une utilisation amusante; mais cela ne sera dévoilé qu'à partir du 8 février ! Ce **R** fait référence à l'unico**R**n des images de la campagne mais symbolise aussi le mot "**R**are", bien sûr.

Vous désirez aller un cran plus loin?
Soyez créatifs! Collectionnez des licornes sur et autour de votre création liée au **R** de la campagne, qu'elles soient peintes, bricolées, en chocolat ou encore sous la forme de ballon. La créativité, plus il y en a, mieux c'est !

Pensez à un moyen de rendre visible votre création autour du R de la campagne (si vous le souhaitez, entouré de votre collection de licornes) à partir du 8 février. Cette visibilité peut être physique ou en ligne avec le hashtag et le message **#notaunicorn – Qu'est-ce que c'est? Découvrez-le à partir du 15/02!**

8 février : phase de teasing

À partir du 8 février, nous attiserons la curiosité de la population en les stimulant et les taquinant. Dès cette date, vous pourrez complètement vous lâcher pendant trois semaines avec le R de la campagne accompagnée de toutes vos collections/créations de licornes!

Que pouvez-vous faire à partir du 8 février?

Affichez le **R** de la campagne à vos fenêtres, dans votre classe d'école, dans votre mouvement de jeunesse, sur la vitre de votre véhicule…

Toujours avec le hashtag **#notaunicorn**. Eventuellement accompagné du message : **Qu'est-ce que c'est? Découvrez-le à partir du 15/02!**

RaDiOrg
RARE DISEASES BELGIUM

RARE DISEASE DAY®

*Cadre Facebook
conception de croquis

Partagez vos photos sur vos réseaux sociaux avec les mêmes hashtags.

Envoyez-nous vos photos, nous alimenterons **une galerie de photos sur la page Web de la campagne** avec les plus belles images! En fin de course, les auteurs des trois meilleures photos recevront un joli petit cadeau.

Utilisez **le cadre Facebook** sur votre photo de profil pour éveiller la curiosité. Vous pouvez trouver le cadre #notaunicorn dans la section téléchargements de notre page web de la campagne et sur notre profil Facebook.

Faites preuve de créativité dans votre école et faites-le nous savoir. Nous essaierons d'envoyer une équipe de médias qui diffusera peut-être vos meilleures créations de licornes !!!

15 février

Quelques TIKTOK-ers bien connus **lanceront une vidéo avec un «défi de sensibilisation»** sur ce réseau social. Ces TikTOK-ers, qui ont été choisis en fonction de leur popularité en followers, est un tout nouveau public avec lequel nous collaborerons pour attirer toujours plus d'attention sur les maladies rares.

RaDiOrg partagera bien entendu cette vidéo sur tous ses canaux de communication!

Nos **visuels de campagne** apparaitront dans tout le pays sous forme d'affiches, de signatures d'e-mails, de bannières Facebook,…. Cela sera rendu possible par les actions de RaDiOrg mais aussi grâce à l'étroite collaboration de nos associations membres, de chacun de vous, des 8 hôpitaux reconnus "fonction maladies rares", des partenaires de l'industrie pharmaceutique et, espérons-le, également des pharmaciens dans tout le pays.

Que pouvez-vous faire le 15 février et les jours suivants ?

Ce sera le moment d'utiliser massivement les **visuels de la campagne** : affiches, signatures d'e-mails, cadres Facebook et bannières. Vous trouverez tout cela sur la page de téléchargement via notre page d'accueil: **www.radiorg.be/rarediseaseday**

RaDiOrg
RARE DISEASES BELGIUM

RARE DISEASE DAY®

*Faits et chiffresconception de croquis

17 - 28 février

Durant cette période, nous renforceront notre campagne digitale en y ajoutant **des faits et chiffres relatifs aux maladies rares, mais également des témoignages.**

Des personnalités belges bien connues, qui seront nos ambassadeurs, et des influenceurs célèbres se mettront à contribution pour soutenir et faire passer le message de notre campagne : ils publieront des photos d'eux-mêmes avec une affiche sur laquelle sera mentionné **[nom] is #notaunicorn.** Avec et grâce à nos ambassadeurs et influenceurs, nous toucherons un public qui n'est pas encore familiarisé avec le concept de maladies rares.

La conscientisation sera à son apogée durant cette période grâce à ces têtes connues, le partage de leurs publications et aussi et **surtout grâce à vous!**

En parallèle, une campagne de relations publiques ciblées sera menée auprès des médias traditionnels (presse, radio et télévision). La campagne sera alors reprise sur votre chaîne ou dans votre journal ou magazine préféré.

Que pouvez-vous faire le 15 février et les jours suivants?

Continuez à suivre TIKTOK, Instagram, Facebook et notre site Web. Diffusez nos publications reprenant les faits et chiffres et nos témoignages.

Likez et partagez les publications #notaunicorn de nos influenceurs et ambassadeurs.

Soyez prêts pour le week-end de clôture : préparer **votre pancarte avec [nom] is #notaunicorn** et faites-vous prendre en photo. Le but ? Le week-end des 27 et 28 février, nous voulons voir massivement des photos avec cette pancarte sur Instagram, Facebook et ailleurs. Submergez les médias sociaux avec des (non !) licornes !!!!

26-28 février: le point d'orgue de la campagne

Durant cette période, la campagne de relations publiques se traduira par des articles, des interviews et plus encore dans les médias traditionnels. Nous suivrons cela de tout de près et partagerons ce qu'il y aura à partager.

Que pouvez-vous faire durant le weekend du 28 février ?

Partagez vos photos en masse avec la bannière **[nom] is #notaunicorn** sur les réseaux sociaux. Le temps d'un week-end, faites que les réseaux sociaux soient envahis de (non!) licornes, grâce à vous et à tous ceux qui sont concernés d'une manière ou d'une autre par les maladies rares!

RaDiOrg
RARE DISEASES BELGIUM

RARE DISEASE DAY®

POUR CONCLURE

RaDiOrg veut que les personnes atteintes de maladie rare soient vues! Dès lors, nous ferons tout cela en février avec vous.

Nous sommes convaincus que générer de l'attention permettra d'engendrer un mouvement en faveurs de personnes vivant avec ces maladies : de meilleurs soins, plus de recherches, un encadrement approprié, plus de compréhension, plus de soutien. Et tout cela pour atteindre l'objectif ultime d'une vie meilleure pour toutes ces personnes.

C'est parti, rejoignez-nous!

#notaunicorn. 500.000 personnes atteintes de maladie rare existent bel et bien.

I'M NOT A UNICORN

500.000 BELGES AVEC UNE MALADIE RARE EXISTENT VRAIMENT.

#notaunicorn

RaDiOrg
RARE DISEASES BELGIUM

Rare Disease Day

2021

RARE DISEASE DAY®

RaDiOrg. Rare Diseases Belgium • p/a Eurodis
Rue d'Egmont(straat) 11 • 1000 Brussel/Bruxelles
info@radiorg.be • www.radiorg.be