

Beste ouders,

Ter gelegenheid van de wereldwijde zeldzame ziektendag **willen we graag met onze school deelnemen aan de sensibilisatiecampagne**. Om onze steun aan mensen met een zeldzame ziekte in België te betuigen en onderzoek op dit gebied aan te moedigen, nodigen we jullie uit om je kinderen op **vrijdag 28 februari in kleurrijke kleren te verkleden**! (Deelname is niet verplicht.)

Wisten jullie dat meer dan 500.000 Belgen aan een zeldzame ziekte lijden? Een ziekte wordt zeldzaam genoemd als ze minder dan 1 op de 2.000 mensen treft, maar soms gaat het slechts om een handvol mensen in België. Door de zeldzaamheid van hun ziekte hebben deze mensen niet altijd toegang tot doeltreffende behandelingen, die soms te duur zijn, maar meestal gewoonweg niet bestaan! Het is erg moeilijk om experts in de ziekte te vinden, of zelfs een correcte diagnose en zorg die aangepast is aan de ziekte.

Twee derde van alle zeldzame ziekten begint in de kindertijd. Precies daarom gebeuren de acties rond deze sensibilisatiecampagne op school.

Waar hebben we het precies over? Ieder jaar organiseert RaDiOrg, de koepelvereniging voor mensen met een zeldzame ziekte in België, een groot sensibiliseringscampagne naar aanleiding van **Rare Disease Day.** Die dag valt jaarlijks op de laatste dag van februari. In 2025 vindt deze dag plaats op **vrijdag 28 februari.** Het thema van de campagne, **"Zeldzaam maar talrijk"**, benadrukt dat deze ziekten, hoewel zeldzaam, veel meer voorkomen dan men zou denken. Om de betrokkenen te steunen en onze solidariteit te tonen, nodigen we iedereen uit om hun kleuren te delen en zich zichtbaarder te maken op deze dag die speciaal aan hen is gewijd.

Om deel te nemen aan de campagne en kinderen en hun families die leven met een zeldzame ziekte onder de aandacht te brengen, zullen we [onze klaslokaal in de kleuren van de campagne verlichten, onze schoolramen met kleurrijk vloeipapier versieren, onze eigen lampionnen maken, een kleurrijke nagellaksessie organiseren, de kinderen kleurrijk laten aankleden...]

Deze algemene infographic is heel handig om uit te leggen wat een zeldzame ziekte eigenlijk is. Alle informatie over de komende campagne wordt verzameld op de campagnewebsite www.rarediseaseday.be. Aarzel niet om je kleuren te delen op de voorgevel van je huis, in je buurt of wijk voor altijd meer zichtbaarheid.

Hartelijk bedankt alvast voor uw deelname,
Vriendelijke groet

De directie

PS: We willen deze dag graag illustreren door enkele foto's van de activiteiten te nemen. Deze foto's kunnen worden gedeeld met RaDiOrg om de campagne te promoten. Als u niet wilt dat uw kind in beeld komt, laat het ons dan schriftelijk weten vóór vrijdag 21 februari.