



Chère Madame la Bourgmestre, Cher Monsieur le Bourgmestre,

Peut-être connaissez-vous une personne atteinte d'une maladie rare au sein de votre commune? Plus de 500 000 Belges souffrent d'une maladie rare. On dit qu'une maladie est rare lorsqu'elle touche moins de 1 personne sur 2000. Et parfois, on ne compte que sur les doigts d'une main les personnes atteintes d'une maladie rare. En raison de la rareté de leur maladie, ces personnes n'ont pas toujours accès à des traitements efficaces, souvent trop coûteux ou tout simplement inexistant! Il est très difficile de trouver des médecins experts dans la maladie et, même, de bénéficier d'un diagnostic correct et de soins réellement adaptés à la maladie.

Nous vous écrivons parce que, avec [\[nom de l'association, le cas échéant\]](#), nous participons chaque année à la campagne Rare Disease Day organisée par RaDiOrg, l'association faîtière des personnes atteintes de maladies rares en Belgique. **Notre objectif est de sensibiliser le grand public aux maladies rares.** Cette journée est célébrée chaque année le dernier jour du mois de février. En 2025, elle aura lieu le **vendredi 28 février**. Le thème "**Rare mais nombreux**" rappelle que les maladies rares sont bien plus présentes que ce que l'on pourrait penser! Pour les soutenir et exprimer notre solidarité, nous invitons chacun à partager ses couleurs et à se rendre plus visible en cette journée qui leur est dédiée.

En tant que représentant d'une institution publique, vous pouvez également participer et sensibiliser la population de [\[nom de la commune\]](#) aux maladies rares. **Souhaitez-vous vous joindre à nous en illuminant la maison communale ou tout autre bâtiment, monument, parc, rue, point de repère dans votre ville... aux couleurs de la Journée des maladies rares ce 28 février 2025 ?** Avec RaDiOrg, notre ambition est de voir le plus grand nombre de communes illuminées ce jour-là. Nous voulons rendre cette chaîne de solidarité visible dans tout le pays et ainsi attirer l'attention des médias.

Nous serions honorés que [\[nom de la commune\]](#) participe à cette campagne !

L'illumination d'un bâtiment ou d'un lieu au sein de votre commune peut se faire à l'aide d'ampoules de couleurs ou de filtres de couleur à apposer sur des projecteurs existants, ou encore plus simplement à l'aide de papier de soie à apposer sur les fenêtres. Outre l'illumination des bâtiments, il existe d'autres moyens de participer aux actions. Vous trouverez de l'inspiration dans le [document ci-joint](#). N'hésitez pas à prendre contact avec moi ou avec Cécile Rochus (cecile@radiorg.be), la coordinatrice du projet chez RaDiOrg, si vous avez d'autres questions.

Sur le site web de la campagne www.rarediseaseday.be, vous trouverez toutes les informations sur la campagne. Nous y dresserons également la liste des bâtiments publics ou des points d'intérêt qui seront illuminés et des autres actions qui seront mises en place dans tout le pays. Nous espérons que [\[nom de la commune\]](#) figurera également sur le site web en tant que participant enthousiaste !

Nous vous remercions sincèrement pour votre attention et espérons recevoir prochainement votre réponse quant à votre participation,
Cordialement,

[Votre nom+Coordonnées](#)