



Geachte mevrouw de burgemeester, geachte mijnheer de burgemeester,

Kent u mensen met een zeldzame ziekte in uw gemeente? Meer dan 500.000 Belgen lijden aan een zeldzame ziekte. 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 te krijgen die echt aangepast is aan de ziekte.

We schrijven u omdat wij, met [naam van de vereniging, indien van toepassing] jaarlijks deelnemen aan de Rare Disease Day campagne van RaDiOrg, de koepelvereniging voor mensen met een zeldzame ziekte in België. Ons doel is om de algemene **aandacht voor zeldzame ziekten te vergroten**. Zeldzame Ziektendag 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.

Als vertegenwoordiger van een openbare instelling kunt u ook deelnemen en de aandacht voor zeldzame ziekten in [naam van de gemeente] vergroten. **Zou u het [gemeente/stand]huis of een ander gebouw, een monument, een park, een straat of een gekend oriëntatiepunt willen laten verlichten in de kleuren van de Rare Disease Day campagne op 28 februari 2025?** Samen met RaDiOrg hebben we de ambitie om die dag zoveel mogelijk gemeenten te zien oplichten. We willen daarmee de solidariteit over heel het land zichtbaar maken en de aandacht van de media trekken.

Het zou een eer zijn als ook [naam van de gemeente] zou deelnemen!

Het verlichten van een gebouw of een plek in de gemeente kan met kleurfilters op bestaande spots, met gekleurde spots in aangepaste kleuren, maar ook eenvoudigweg met zijdepapier op ramen waarachter licht brandt. Behalve het laten oplichten van gebouwen zijn er ook andere manieren om deel te nemen aan de acties. Je kan inspiratie vinden in het [document in bijlage](#). Aarzel niet om contact op te nemen met mij of Cécile Rochus (cecile@radiorg.be), de project coördinator bij RaDiOrg, als u nog vragen heeft.

Op de website www.rarediseaseday.be zal u alle informatie verzameld vinden over de komende campagne. We zullen er ook oplijsten welke openbare gebouwen of oriëntatiepunten verlicht zullen worden en welke andere acties er verspreid over het land worden opgezet. **We hopen dat ook [gemeente/stad] als enthousiaste deelnemer op de website vermeld zal staan!**

Hartelijk bedankt alvast om onze vraag in overweging te willen nemen,
Vriendelijke groet

[Uw Naam+contactgegevens](#)

