



BOÎTE À IDÉES



« **Quand vous entendez des bruits de sabots, ne vous attendez pas à voir un zèbre.** »

L'expression est d'un médecin qui jadis voulait apprendre à ses élèves à penser d'abord à un cheval, c'est-à-dire à une maladie commune, avant de penser à une maladie rare.



MOIS DE
zébrier

QU'EST-CE QUE LE MOIS DE ZÉBRIER?

Organisée par le Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO), cette campagne de sensibilisation vise à mettre en lumière dans le grand public les maladies rares et leur impact sur la vie des patients et de leurs proches aidants, tout en sensibilisant les professionnels de la santé, les chercheurs et les décideurs.

Sensibiliser à ce que signifie être rare – Une maladie rare est dite orpheline car elle est peu connue de la population et du milieu médical et n'a généralement pas de traitement spécifique.



**Participez
à la campagne**

IMPLIQUEZ-VOUS SUR LES MÉDIAS SOCIAUX!

- ◆ Ajoutez le **cadre Facebook officiel** à vos photos de profil
- ◆ Partagez nos outils avec vos contacts-clés sur **LinkedIn**
- ◆ Utilisez les mots clics officiels **#MaladiesRares #LumièreSurLesZèbres** dans vos publications sur les réseaux sociaux
- ◆ Identifiez le RQMO dans vos publications Instagram : **@MaladiesOrphelines**, Facebook : **@RQMOorphelines** et Twitter : **@maladorphelines**
- ◆ **Partagez une photo**, seul ou avec vos amis, votre famille ou vos collègues sur les réseaux sociaux et sur les plateformes du RQMO
- ◆ Partagez une brève **vidéo-témoignage** avec les personnes touchées par une maladie rare dans votre communauté sur les réseaux sociaux et sur les plateformes du RQMO
- ◆ Diffusez sur vos médias sociaux notre visuel présentant les **statistiques clés** sur les maladies rares
- ◆ **Interpellez les décideurs** avec le message suivant : les personnes vivant avec une maladie rare ont besoin d'un accès équitable au diagnostic, au traitement et aux soins
- ◆ **Suivez le RQMO** sur Facebook, Instagram et Twitter

ORGANISEZ VOTRE ÉVÈNEMENT À LA MAISON OU DANS VOTRE QUARTIER!

- ◆ **Fabriquez des lanternes** à partir de boîtes de conserve ou de pots Mason que vous allumerez avec une bougie, et mettez bien en vue
- ◆ **Affichez** dans votre fenêtre le logo et visuel de la campagne avec des guirlandes de lumières décoratives
- ◆ **Organisez une marche** sur votre rue ou dans un parc, costumé en zèbres, lanternes ou lampes de poches en main, selon les mesures sanitaires en vigueur
- ◆ **Réalisez des peintures zébrées** sur neige, sur un t-shirt, décorez un gâteau, les possibilités sont infinies
- ◆ **Témoignez de votre expérience** à vivre avec une maladie rare sur Facebook et Instagram Live et invitez vos amis à se joindre
- ◆ **Aidez à sensibiliser le public** en demandant à votre établissement local (monuments et installations du Québec) de s'allumer pour soutenir la Journée des maladies rares le 28 février
- ◆ N'oubliez pas de **mettre en ligne** vos événements avec des photos et des vidéos et d'identifier le RQMO

Impliquez-vous car VOUS pouvez faire la différence!