

JOURNÉE INTERNATIONALE MALADIES RARES 2024

FAI²R x Associations de patients partenaires



Le projet FAI²R x Associations



Vidéo participative « Mosaïque d'espoir » pour la Journée Internationale des Maladies Rares 2024

Intitulés proposés pour la vidéo

- « Unis par l'Espoir : La Mosaïque des Patients Rares »
- « Les Visages de l'Espoir : Une Mosaïque de Rareté »
- « Partages d'Espoir : La Mosaïque des Histoires Rares »

Objectif

Marquer la journée internationale des maladies rares en impliquant les associations de patients, créer une vidéo participative avec une énigme pour sensibiliser le public et renforcer le soutien à la communauté des patients.

Le concept de la vidéo



Vidéo participative grâce à la contribution de votre association et de vos adhérents.

Illustrée d'une **photo portrait** de chaque patient, cette vidéo diffusera les **messages d'espoir, d'encouragement, de résilience**, que vous aurez recueillis au sein de votre association, avec une **énigme à déchiffrer** et un **tirage au sort à la clé**.

Michel, 51 ans
Périartérite noueuse

La vie m'a donné un défi unique,
chaque aube annonce une nouvelle
chance, malgré les ombres, je danse.
Les épreuves sont les couleurs du
tableau, chaque souffle est une note
d'espoir, dans la symphonie de ma vie,
je veux voir un trésor à chaque pas.

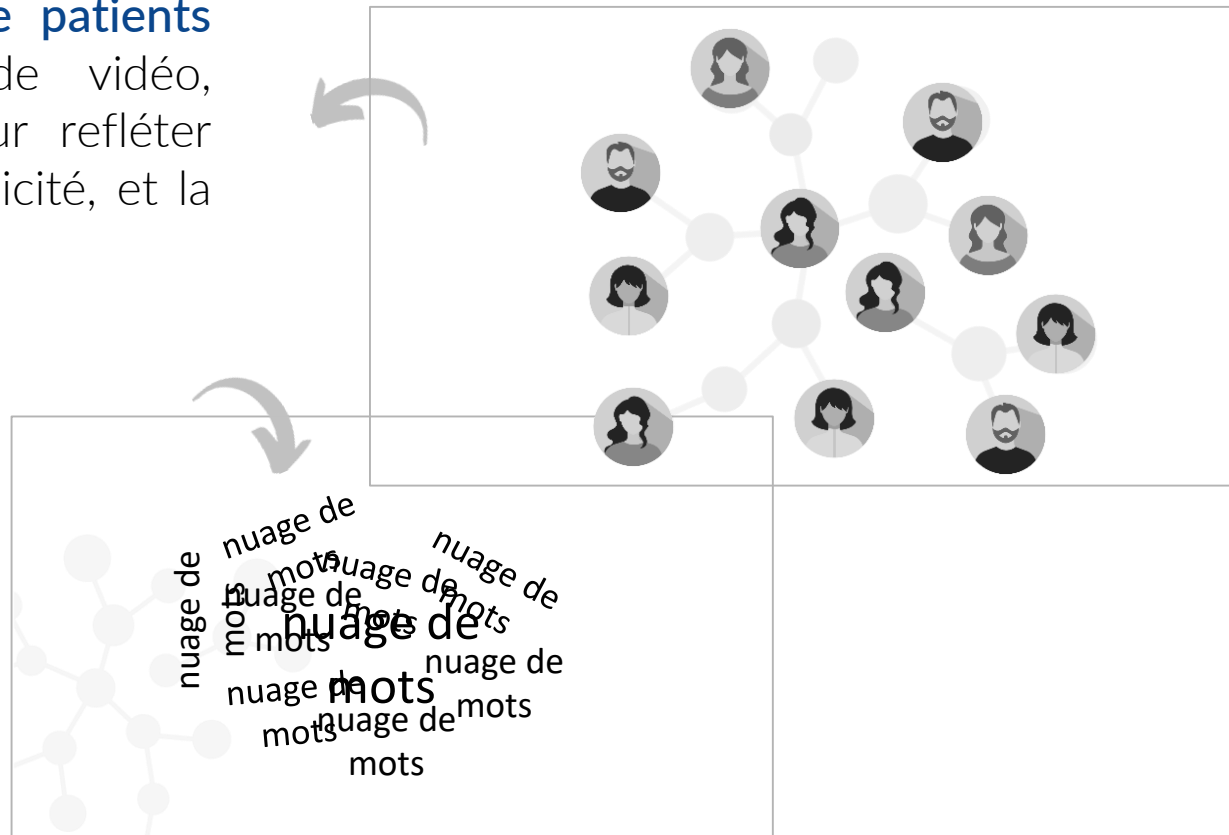
Un message se cache dans cette vidéo,
serez-vous le retrouver ?

La [] réside dans la [] de notre [],
l' [] naissant de chaque []

Le concept de la vidéo



Une **mosaïque de tous les portraits de patients** pourra ainsi être illustrée en fin de vidéo, accompagnée d'un **nuage de mots** pour refléter chaque histoire, leurs différences, leur unicité, et la force de notre communauté de patients.



L'énigme et le tirage au sort



La phrase à retrouver pourrait être :

« *La force réside dans la rareté de notre communauté, l'espoir naissant de chaque histoire singulière.* »



Le tirage au sort

- **Participation** : Réponse à renseigner via un Microsoft Forms avec ses coordonnées (nom, prénom, mail, tél.)
- **À remporter** : Places de cinéma (minimum de 2 places, quantité à définir)
- **Conditions** : 1 participation par personne, résidant en métropole et outre-mer
- **Tirage au sort** : Réalisé par la filière

Public cible et diffusion de la vidéo



Pour qui ?

- Patients atteints de maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares
- Proches, aidants
- Professionnels de la santé et acteurs maladies rares
- Grand public

Pourquoi ?

- Inspirer et soutenir la communauté de patients
- Sensibiliser le grand public aux défis des maladies rares
- Créer une communauté engagée et solidaire

Quand ?

- Date de diffusion : 29 février 2024

Quelle diffusion ?

- Réseaux sociaux (Facebook, Instagram, LinkedIn, YouTube)
- Site internet (fai2r.org) et emailing à tous les membres

Et après ?

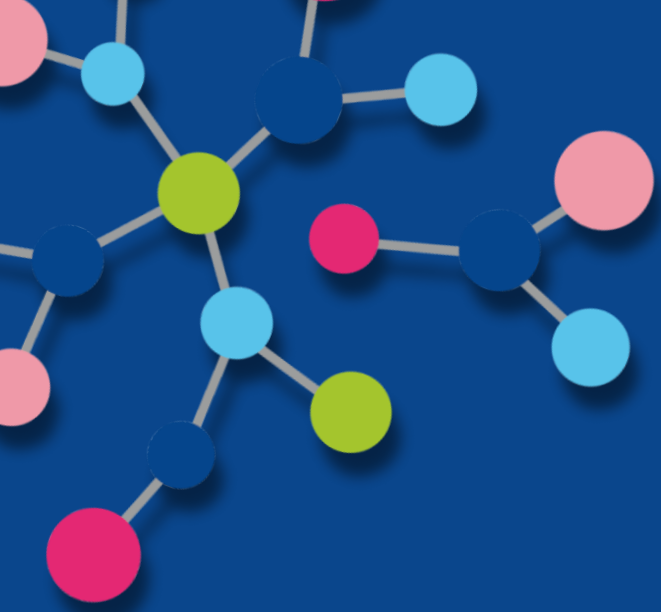
Au-delà de la journée internationale maladies rares, vos mots pourront être repartagés indépendamment de cette journée pour soutenir tout au long de l'année les patients. Parce que vous le savez mieux que personne, votre maladie vous accompagne au quotidien et le besoin de soutien est continu, bien au-delà de cette journée marquante.



Prêt.e à participer ? Voici comment

Votre petite liste de courses pour participer à ce projet :

- ❑ **1 photo portrait** (face ou profil)
- ❑ **Le message de votre choix** (maximum 50 mots) : témoignage, citation, phrase d'espoir, d'encouragement, de résilience, extrait de poème ou chanson qui vous tient à cœur (ce message peut parler de vous, de votre maladie, votre ressenti, ce que vous auriez aimé lire pour votre cheminement avec la maladie, ce qui importe à vos yeux)
- ❑ **1 mot « fort » de votre choix** : pour réaliser le nuage de mots final de la vidéo « *quel est le premier mot qui me vient à l'esprit quand je pense à ma maladie, mon quotidien ou ce que j'ai appris avec elle* »
- ❑ **Les mots-clés à utiliser** : 5 d'entre vous devront utiliser un mot-clé à replacer dans leur message parmi les mots suivants pour constituer l'énigme : **Force** - **Rareté** - **Communauté** - **Espoir** - **Histoire singulière**
- ❑ **Qui peut participer ?** Chaque volontaire au sein de votre association est le bienvenu ! Vous-même, membre du bureau, le ou les adhérents de votre association, des parents ou enfants (sous réserve évidemment de leur accord quant à la diffusion de leur image via notre site et nos réseaux sociaux y compris YouTube).
- ❑ **Deadline** : Vos contributions sont attendues pour le **19 février 2024 au plus tard** (pour nous laisser le temps de monter la vidéo d'ici au 29 février 2024)



Merci pour votre participation 😊

