

Persbericht (info onder embargo tot 26 februari, 5u)

RaDiOrg maakt mensen met zeldzame ziektes zichtbaar met #notaunicorn-campagne

17 februari 2020 – Zeldzame ziektes komen frequenter voor dan je denkt: maar liefst 500.000 patiënten in België worden geconfronteerd met een weinig voorkomende ziekte. Naar aanleiding van de internationale Zeldzame Ziektendag op 28 februari, lanceert RaDiOrg, de Belgische koepelvereniging voor mensen met een zeldzame ziekte, de #notaunicorn-campagne. Met de hulp van verschillende influencers, TikTokers, bekende Vlamingen onder wie Marianne Devriese, en patiënten die hun persoonlijk verhaal delen, wil RaDiOrg het onderwerp bespreekbaar maken en meer aandacht genereren voor het thema.

Zeldzame ziektes in cijfers

- 500.000 patiënten en 6.100 verschillende zeldzame ziektes in België
- Een ziekte is zeldzaam bij minder dan 1 op 2.000 gevallen
- Gemiddeld duurt het 4,5 jaar voor patiënten de juiste diagnose krijgen
- 75% van de zeldzame ziektes treft kinderen, 30% overlijdt hieraan voor hun vijfde verjaardag
- 72% van de zeldzame ziektes heeft een erfelijke oorsprong

Bewustmakingscampagne #notaunicorn

Het doel van de campagne is om meer bewustzijn rond zeldzame ziektes in onze maatschappij te creëren en fondsen te werven voor verder onderzoek en aangepaste zorg. *"Jammer genoeg gebeurt er op de dag van vandaag nog steeds te weinig onderzoek naar zeldzame ziektes omdat er onvoldoende fondsen zijn. Momenteel beschikt slechts 5% van de Belgische patiënten over doeltreffende geneesmiddelen en behandelingen"*, licht Eva Schoeters, directeur van RaDiOrg toe.

Voor deze campagne werd er gekozen voor de eenhoorn als mascotte. Een eenhoorn is een zeldzaam dier dat je kent uit sprookjes. Ondanks dat de eenhoorn niet bestaat, kent iedereen het dier wel. Bij zeldzame ziektes is dat eigenlijk het omgekeerde: ze bestaan echt, en toch zijn zeldzame ziektes in onze maatschappij onbekend. Met de #notaunicorn-campagne worden mensen met een zeldzame ziekte zichtbaar en krijgen ze een gezicht en een stem. *"Met deze awareness-campagne willen we de maatschappij bewust maken van het bestaan van zeldzame ziekten en aandacht en begrip creëren voor de noden en uitdagingen van deze grote groep patiënten"*, vult Eva verder aan.

Patiënten delen hun verhaal tijdens de campagne

Jong of oud, man of vrouw, iedereen kan getroffen worden door een zeldzame ziekte. Daarom zijn de gezichten van de campagne ook heel divers. Van Oa, een 12-jarig meisje met het zeldzaam syndroom SYNGAP1 dat gepaard gaat met een ontwikkelingsachterstand, slikproblemen en epilepsie, tot de 48-jarige Sven die blind werd ten gevolge van Retinitis Pigmentosa, de verzamelnaam voor een groep erfelijke oogziekten die door aantasting van het netvlies leidt tot blindheid. Hun getuigenissen worden tijdens de campagne ingezet om mensen wakker te schudden, maar ook om te laten zien dat de patiënten méér zijn dan hun ziekte.

"Oa & ik weten zo goed hoe het is om te leven met een beperking en kennen de uitdagingen die ermee gepaard gaan. Dit heeft onze empathie voor alle patiënten met een zeldzame ziekte alleen maar vergroot. Gelukkig zorgt de koepelvereniging RaDiOrg voor de nodige verbinding. Ze verdedigen onze belangen bij de verschillende instanties en helpen ons in onze zoektocht naar lotgenoten want niemand voelt zich graag een buitenbeentje. Zelfs al is de eenhoorn ook een buitenbeentje, het blijft onzichtbaar en onbestaande.

Wij zijn dat niet. Als gezicht van deze campagne wil ik aantonen dat bij de pakken blijven zitten geen optie is en wil ik het onderwerp bespreekbaar maken in onze maatschappij”, aldus Sven.

Marianne Devriese Vlaams ambassadeur

Familie-actrice Marianne Devriese, mama van Pippa die lijdt aan het GRIN2B-syndroom, zal de rol van Vlaams ambassadeur op zich nemen. *“Pippa lijdt sinds haar geboorte aan GRIN2B, een genetische aandoening die voor een ontwikkelingsachterstand zorgt op elk vlak. Zo heeft Pippa een mentale en motorische achterstand, maar ook op sociaal vlak en emotioneel vlak zorgt de ziekte bij haar voor beperkingen. Daarnaast heeft het GRIN2B-syndroom veel dezelfde kenmerken als autisme én kan het ook voor epilepsieaanvallen zorgen, al heeft niet iedereen die. Door het gebrek aan kennis over de aandoening kregen we bovenop de ziekte te maken met heel wat onzekerheid, ellenlang wachten, van her naar der worden gestuurd, ... Daarom ben ik ontzettend fier dat ik als ambassadeur RaDiOrg mag helpen om het onderwerp ‘zeldzame ziektes’ bespreekbaar te maken”, aldus Marianne Devriese.*

En RaDiOrg kan rekenen op nog meer steun (vanuit bekende hoek). Met de *support* van onder andere Tine Embrechts, Erika Van Tielen, Tessa Wullaert en influencers zoals Anne Cornut, Liandra Sadzo en Angela Jakaj krijgt het thema meer aandacht op social media. Niet alleen op Facebook en Instagram zal de campagne te spotten zijn. De jongere generatie bereikt RaDiOrg op TikTok, via een unieke samenwerking met TikToker Marco Rondas. Hij werkte speciaal voor deze campagne een [awarenessvideo](#) uit die zelfs de aandachtige kijker in de luren legt. Op deze manier confronteren we de kijkers met de feiten die er wel zijn maar waar geen aandacht voor is.

Ook jij kan deelnemen aan de #notaunicorn-campagne. Dat doe je door een eigen *cardboard* te maken en te delen op social media. Via de campagnewebsite download je de ‘R’, hét symbool van de campagne. Plak deze op de pancarte met de hashtag #notaunicorn. RaDiOrg roept iedereen op om op 28 februari een foto te posten met het cardboard en deze te delen op social media.

Voor meer informatie over de campagne, surf naar www.radiorg.be

Facebook: <https://www.facebook.com/radiorgbe>

Instagram: https://www.instagram.com/radiorg_be/

Over RaDiOrg

RaDiOrg – Rare Diseases Belgium – is de Belgische koepelvereniging voor mensen met een zeldzame ziekte. De drijvende kracht achter de organisatie zijn mensen die op één of andere manier geconfronteerd zijn met een zeldzame ziekte. RaDiOrg wil de levenskwaliteit van mensen met een zeldzame ziekte verbeteren door hun gemeenschappelijke belangen te behartigen. De organisatie streeft ernaar dat alle patiënten met een zeldzame ziekte snel een correcte diagnose krijgen en toegang hebben tot optimale, aangepaste zorg. RaDiOrg maakt mensen wegwijs in het complexe landschap van zeldzame ziekten en brengt lotgenoten in contact met mekaar. Meer informatie op www.radiorg.be

Voor meer informatie en interviewaanvragen, gelieve contact op te nemen met (niet voor publicatie):

Wavemakers PR

Mailien Nguyen

0472 38 49 51

mailien@wavemakers.eu