

Communiqué de presse (info sous embargo jusqu'au 26 février, 5h)

## **Avec la campagne #notaunicorn, RaDiOrg offre un visage aux patients atteints d'une maladie rare**

**17 février 2021 – Les maladies rares sont plus courantes qu'on ne le croit: en Belgique, pas moins de 500.000 patients sont confrontés à une maladie peu commune. À l'occasion de la Journée Internationale des Maladies Rares, le 28 février, RaDiOrg - l'association coupole belge pour les personnes atteintes d'une maladie rare - lance la campagne #notaunicorn. Avec le soutien de différents influenceurs, de Tiktokers, de personnalités connues - dont la présentatrice TV et influenceuse Jill Vandermeulen (Silent Jill) -, et de patients qui viennent partager leur vécu, RaDiOrg veut sortir le sujet de l'ombre et du tabou, et susciter plus d'attention à son encontre.**

### **Les chiffres des maladies rares**

- 500.000 patients et 6.100 maladies rares différentes en Belgique
- Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2000
- En moyenne, un patient ne reçoit le bon diagnostic qu'après 4,5 ans
- 75% des maladies rares touchent les enfants, 30% d'entre eux en meurent avant leur 5<sup>e</sup> anniversaire
- 72% des maladies rares ont une origine héréditaire

### **Campagne de sensibilisation #notaunicorn**

L'objectif de la campagne est de sensibiliser davantage notre société aux maladies rares et de récolter des fonds pour la recherche et des soins appropriés. « *La recherche sur les maladies rares est malheureusement encore trop peu développée aujourd'hui en raison de l'insuffisance de fonds. Actuellement, seuls 5% des patients belges ont accès à des médicaments et à des traitements efficaces* », explique Eva Schoeters, directrice de RaDiOrg.

La mascotte de cette campagne est une licorne, un animal rare qu'on ne connaît qu'à travers les contes. Tout le monde la connaît, même si elle n'existe pas. Avec les maladies rares, c'est exactement le contraire: elles existent vraiment, mais elles sont inconnues dans notre société. Avec la campagne #notaunicorn, les personnes atteintes d'une maladie rare deviennent visibles. Elles ont un visage, elles ont une voix. « *Avec cette campagne, nous voulons sensibiliser la société quant à l'existence des maladies rares et susciter l'attention et la compréhension quant aux besoins et aux défis de ce vaste groupe de patients* », ajoute Eva Schoeters.

### **Les patients partagent leur vécu durant la campagne**

Jeune ou vieux, homme ou femme, nous pouvons tous être atteints d'une maladie rare. Les visages de la campagne sont dès lors très variés. De Lou, 5 ans, atteinte d'ataxie-télangiectasie, un trouble progressif complexe, caractérisé par une grave déficience immunitaire combinée à des problèmes progressifs de coordination des mouvements, à Pierre, 23 ans, souffrant de déficit immunitaire commun variable ayant pour conséquence - entre autres - des infections répétées des voies aériennes et/ou digestives. Leurs témoignages sont utilisés à travers la campagne pour réveiller le public, mais aussi pour montrer que les patients sont plus que leur maladie.

« *Cette campagne et le travail de l'association RaDiOrg sont tellement important pour nous parents, mais aussi pour les patients. Les maladies rares sont encore trop peu connues et reconnues en Belgique. Les gens, les décideurs, les administrations ne se rendent pas compte de ce que cela implique au quotidien. Pour l'instant la maladie de Lou ne se voit pas, certaines personnes ont même du mal à croire qu'elle est malade. D'ici deux ans, nous devons adapter nos voitures, disposer d'une chaise adaptée et même*

déménager pour faire face à l'évolution de sa maladie... et cela impliquera à nouveau un parcours administratif lourd et compliqué », explique Solange la maman de Lou.

### **Silent Jill, ambassadrice francophone**

C'est sans hésiter que Jill Vandermeulen, plus connue sous le nom de Silent Jill, a accepté d'être ambassadrice de la campagne #notaunicorn. Touchée de près par la problématique des maladies rares et leur prise en charge médicale, elle prête volontiers son image pour soutenir RaDiOrg. « *En tant que personnalité publique et créatrice de contenus sur les réseaux sociaux, je mets un point d'honneur à m'engager pour diverses causes. Celle-ci me parle personnellement étant donné que dans la famille du papa de mes enfants, nous avons vécu le décès d'une petite fille d'à peine deux ans à peine en raison d'une maladie rare non détectée à temps* », confie-t-elle.

Et RaDiOrg peut compter sur un soutien encore plus large (de la part de visages connus). Avec, notamment, le support de Tessa Wullaert, Julie Taton, Melle Luna et d'influenceurs comme Céline Maufor, Emilie Marcq Liégeois et Alex Sossa, le thème des maladies rares profitera de plus d'attention sur les réseaux sociaux. La campagne ne sera pas seulement diffusée sur Facebook et sur Instagram. La jeune génération pourra suivre RaDiOrg sur TikTok, grâce à une collaboration unique avec les Tiktokers Elodie & Laura. Tout spécialement pour cette campagne, elles ont créé une [vidéo de sensibilisation](#) qui impressionnera même le spectateur le plus attentif. De cette façon, nous confrontons les spectateurs à des faits bien présents, mais pour lesquels il n'y a pas d'attention.

Vous aussi, vous pouvez prendre part à la campagne #notaunicorn. Vous pouvez le faire en réalisant vous-même votre propre affiche et en la partageant sur les médias sociaux. Sur le site Web de la campagne, vous pouvez télécharger le 'R', LE symbole de la campagne. Collez-le sur une affiche ou un carton avec le hashtag #notaunicorn. RaDiOrg appelle tout le monde à poster une photo avec ce carton/cette affiche le 28 février et à la partager sur les médias sociaux.

Pour davantage d'information sur cette campagne, surfez sur <https://www.radiorg.be/>

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

Instagram: [https://www.instagram.com/radiorg\\_be/](https://www.instagram.com/radiorg_be/)

### **A propos de RaDiOrg**

RaDiOrg – Rare Diseases Belgium – est l'association coupole belge pour les personnes atteintes d'une maladie rare. Le moteur de l'organisation est constitué par les personnes qui, d'une façon ou d'une autre, sont confrontées à une maladie rare. RaDiOrg veut améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie rare en promouvant leurs intérêts communs. L'organisation cherche à ce que tous les patients atteints d'une maladie rare reçoivent rapidement un diagnostic correct et aient accès à des soins optimaux et appropriés. RaDiOrg aide les personnes à s'orienter dans le paysage complexe des maladies rares et met les malades en contact les uns avec les autres. Plus d'information sur <https://www.radiorg.be/>

**Pour plus d'information et demande d'interview, veuillez contacter (presse uniquement: merci de ne pas publier):**

Wavemakers PR

Mailien Nguyen

0472 38 49 51

[mailien@wavemakers.eu](mailto:mailien@wavemakers.eu)