

Trousse d'outils de la Fondation Amylose « Illuminer la nuit »



Objectif du kit d'outils

Aider les membres de la communauté à :

- Demander aux villes et sites emblématiques d'illuminer des bâtiments/ponts/monuments en rouge pour la sensibilisation à l'amyloïdose
- Obtenir des proclamations ou reconnaissances officielles de sensibilisation
- Accroître la visibilité locale de l'amyloïdose
- Encourager les photos et le partage sur les réseaux sociaux pour amplifier la sensibilisation

Messages clés (points de discussion)

Vous pouvez les utiliser dans des courriels, appels téléphoniques ou réunions :

- L'amyloïdose est une maladie rare, grave et souvent sous-diagnostiquée.
- La sensibilisation permet un diagnostic plus précoce et de meilleurs résultats.
- La Fondation Amyloidosis soutient les patients, les familles, la recherche et l'éducation.
- « Light the Night for Amyloidosis » est une initiative mondiale de sensibilisation encourageant les sites emblématiques à s'illuminer en rouge en reconnaissance.
- La plupart des illuminations sont généralement gratuites et ne nécessitent qu'une brève approbation administrative.
- La participation démontre l'engagement de votre communauté envers la santé publique et la sensibilisation aux maladies rares.

Calendrier suggéré (LTN du 1er au 31 mars)

- 8 à 12 semaines avant : Identifier les sites et soumettre les demandes
- 4 à 6 semaines avant : Confirmer l'approbation et la date d'illumination
- 2 à 3 semaines avant : Coordonner la photographie et la promotion locale
- Semaine de l'illumination : Partager sur les réseaux sociaux, inviter la presse locale
- Après l'événement : Envoyer une note de remerciement et des photos

Sites à contacter

Trousse d'outils de la Fondation Amylose « Illuminer la nuit »



- Hôtels de ville
- Capitales d'État
- Tribunaux
- Stades et arènes
- Centres de congrès
- Ponts et tours
- Hôpitaux et campus médicaux
- Universités et bibliothèques
- Sites emblématiques locaux

☒ Liste de vérification rapide

- ☐ Identifier le bâtiment/le site emblématique
- ☐ Trouver la page de demande d'illumination ou un contact par courriel
- ☐ Soumettre la demande (inclure la date souhaitée et la couleur : rouge)
- ☐ Demander l'autorisation de photographe et de partager les images
- ☐ Confirmer le calendrier d'illumination
- ☐ Promouvoir sur les réseaux sociaux et taguer les partenaires
- ☐ Envoyer un message de remerciement après l'événement

Court script téléphonique (facultatif)

Bonjour, je m'appelle ___ et je suis bénévole avec la Fondation Amyloidosis. J'appelle pour connaître la procédure pour illuminer votre bâtiment/site emblématique en rouge dans le cadre de la sensibilisation à l'amyloïdose et de « Light the Night for Amyloidosis ». Pourriez-vous me diriger vers la personne ou le processus de demande approprié ?

☒ Modèles d'e-mails de prise de contact

Vous trouverez ci-dessous des courriels prêts à être envoyés. Vous pouvez personnaliser le nom, les dates et la ville.

Trousse d'outils de la Fondation Amylose « Illuminer la nuit »



 Première prise de contact / demande d'illumination (formel, concis)

Objet :

Cher/Chère [Nom ou Coordinateur de l'illumination],

Je vous écris au nom de la Fondation Amyloidosis et de nos soutiens communautaires locaux pour demander respectueusement que [nom du bâtiment/site emblématique] soit illuminé en rouge en reconnaissance de la sensibilisation à l'amyloïdose dans le cadre de Light the Night for Amyloidosis le [date ou plage de dates souhaitée].

L'amyloïdose est une maladie rare et souvent sous-diagnostiquée dans laquelle des protéines anormales appelées amyloïdes s'accumulent dans les organes et les tissus. Accroître la sensibilisation du public favorise un diagnostic plus précoce, de meilleurs résultats pour les patients et un soutien aux personnes concernées.

Si possible, nous serions honorés que [nom du bâtiment/site emblématique] participe en s'illuminant en rouge. Nous sommes heureux de suivre votre processus de demande, de fournir toute information supplémentaire nécessaire et de reconnaître publiquement votre soutien.

Détails de la demande :

- Événement : Light the Night for Amyloidosis
- Couleur demandée : Rouge
- Date(s) demandée(s) : 1er–31 mars 2026
- Organisation : Fondation Amyloidosis

Merci beaucoup pour votre considération. Nous serions reconnaissants de votre partenariat pour sensibiliser à cette maladie rare.

Trousse d'outils de la Fondation Amylose « Illuminer la nuit »



Cordialement,

[Votre nom]

[Votre ville/État]

[Votre courriel]

[Votre téléphone]

 E-mail de relance (si vous n'avez pas de réponse)

Objet :

Bonjour [Nom],

J'espère que vous allez bien. Je me permets de relancer mon précédent message concernant l'illumination de [nom du bâtiment/site emblématique] en rouge dans le cadre de Light the Night for Amyloidosis le [date ou plage de dates].

Nous serions très reconnaissants de votre soutien pour sensibiliser à cette maladie rare dans notre communauté. Merci de me faire savoir s'il existe un formulaire de demande ou des informations supplémentaires que je peux fournir pour faire avancer la demande.

Merci encore pour votre temps et votre considération, et j'attends votre réponse avec intérêt.

Cordialement,

[Votre nom]

[Votre ville/État]

[Votre courriel]

[Votre téléphone]

Trousse d'outils de la Fondation Amylose « Illuminer la nuit »



 E-mail de remerciement et de confirmation (après approbation)

Objet :

Cher/Chère [Nom/Organisation],

Au nom de la communauté de la Fondation Amyloidosis, merci d'avoir accepté d'illuminer [nom du bâtiment/site emblématique] en rouge pour Light the Night for Amyloidosis le [date].

Votre participation contribue à donner une visibilité essentielle à l'amyloïdose et soutient les patients et les familles touchés par cette maladie rare. Si autorisé, nous prévoyons de partager des photos et de reconnaître votre soutien sur les réseaux sociaux et dans nos supports de sensibilisation.

Merci de nous indiquer :

- les directives de photographie
- la manière préférée de mentionner votre organisation

Merci encore de nous aider à mettre en lumière l'amyloïdose.

Avec toute notre gratitude,

[Votre nom]

[Votre ville/État]

[Votre courriel]

[Votre téléphone]

 Idées de légendes pour les réseaux sociaux

- « Ce soir, notre communauté brille en rouge pour la sensibilisation à l'amyloïdose.  
#LightTheNightForAmyloidosis »

Trousse d'outils de la Fondation Amylose « Illuminer la nuit »



- « Illuminer les sites emblématiques en rouge pour sensibiliser à une maladie rare trop souvent ignorée : l'amyloïdose. »
- « Merci à [site emblématique] de nous aider à Light the Night for Amyloidosis ! »

Conseils pour la soirée de l'événement

- Prendre des photos avant la nuit complète et après
- Capturer le site emblématique en grand angle + des personnes tenant des pancartes
- Identifier (taguer) :

o le compte de votre ville/site emblématique

o les comptes de la Fondation Amyloidosis

Twitter : @Amyloidosisfdn

Facebook : @amyloidosisfdn

Instagram : @amyloidosisfoundation

- Encourager les participants à partager leurs histoires avec respect