

## Preliminary results from Rare Disease Day 2014

## - Overall statistics Recaps gathered from about 30 countries so far



# CARE

# Join Together for Better Care









HOME

ABOUT THE DAY

EVENTS WORLDWIDE

ET INVOLVED

**75% unique visits** (180,000 vs. 100,000)

NEW!

THEME OF THE YEAR:

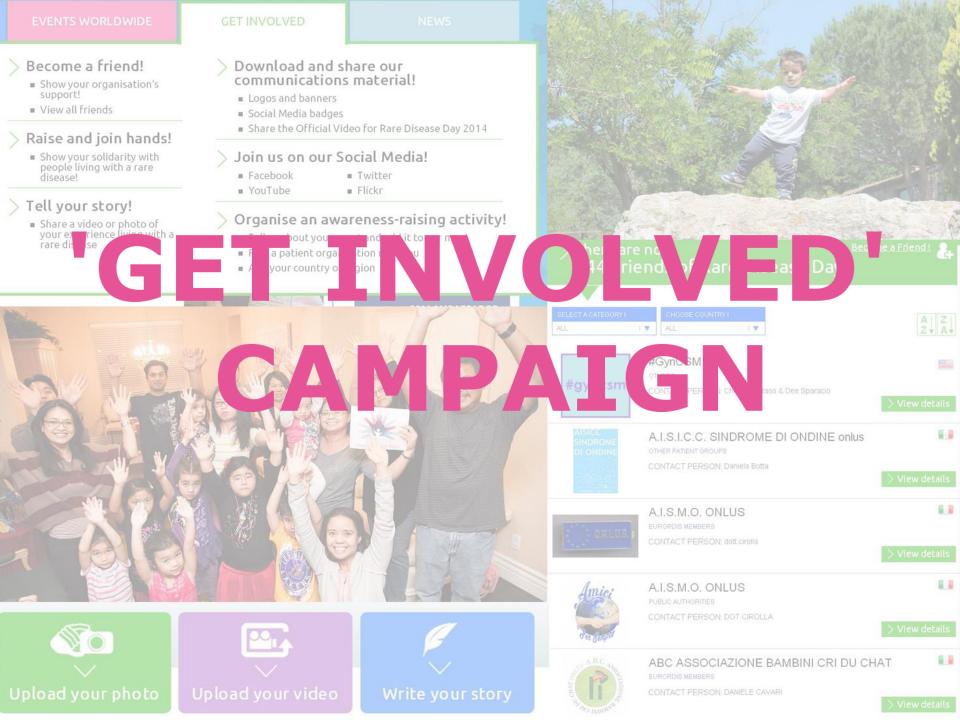
CARE

### **50,000 visits on Rare** (2.5 times more than 2013)

Mathematics are the official video for 40% of audience (20% in 2013) > Upcoming Events around the world CHOOSE ALOCATION 17

Web Awareness





### > Become a Friend of Rare Disease Day

> <u>View all friends</u>

Rare Disease Day is held the last day of February each year and is *the* occasion to raise awareness for rare diseases.

Become a Friend of Rare Disease Day to show your organisation's support for our 2014 campaign!

We invite all patient organisations, health care professionals, researchers, drug developers, public health authorities and any association with an interest in rare diseases to join together as Friends of Rare Disease Day.



Once you complete the form, we will add your name and email address to our Friend's page to create a network of support raising awareness of rare diseases.

### There are no costs involved in becoming a Friend of Rare Disease Day. We encourage you to show your support and engagement.

#### Why not:

- · Post the Rare Disease Day logo on your website and in your publications?
- · Link your website to www.rarediseaseday.org?
- Interact with our social media, and use the available tools to promote Rare Disease Day on your own?
- Interact with the media to increase coverage of Rare Disease Day?
- Organise an awareness-raising activity on or around 28 February?

Title of your organisation:*	
Role:*	✓ Please, select your category
Country:*	✓ Please, select a country
Email:*	
Contact Person:*	
Website:	
Logo:	Browse computer

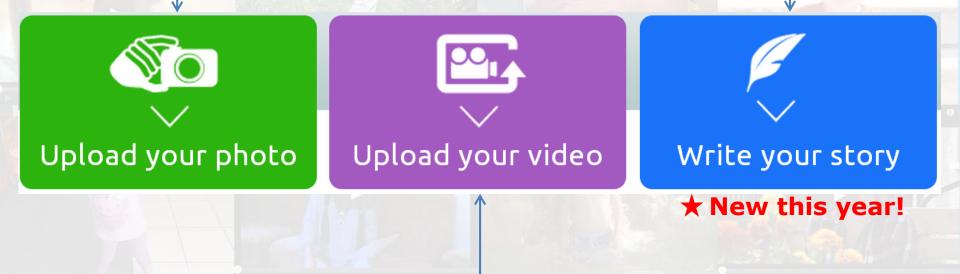
## 244 Friends of RDD

	IIH UK OTHER PATIENT GROUPS CONTACT PERSON: Michelle Williamson View d	etails
Intsel	INTSEL CHIMOS SA INDUSTRY CONTACT PERSON: Hugies Martin > View d	etails
Idic15 Canada	Idic15 Canada other patient groups CONTACT PERSON: Therese McKirdy <b>&gt; View d</b>	etails
imagine	Imagine, A Center for Coping with Loss CAREGIVERS CONTACT PERSON: MandiZacker	etails
NN ERIMED	Inherited NeuroMetabolic Disease Information Network" (InNerMeD-I-Network) others CONTACT PERSON: Marrizko Scanpa	etails
*	Instituto de Medicina Genomica (IMEGEN) REALTH PROFESSIONALS CONTACT PERSON: Javier Garcta-Planells View d	=== etails
*	International Association for Food Protein Enterocolitis (IAFFPE)	=



### 286 photos

### **189 stories**



### **10 videos**





2014 28 February

### **Join Together for Better Care**

www.rarediseaseday.org





لننضم معًا من أجل رعاية أفضل

28 فبراير

RIDE TOGETHER FOR BETTER CARE 28 ФЕВРУАРИ "รวมพลนักปั่นใจดี"

้ปั่นรณรมค์**วันโรคหายาก** 

เชิญร่วมปั้นจักรยานการกุศล เส้นทางคู่ขนานลอยฟ้าบรมราชชนนี จากลานฮาร์ดร็อกกาเฟ่ สยามสแกวร์ ม่มหน้าส์ดนนอกยาน

ЗА ПОДОБРА



120

# THE VIDEO

PLAY ALL

## Over 68,000 views



n Sie mit! iseaseday.org

La plupart des maladies rares sont d'origine génétique

الأهل و المختصون يقدمون الرعاية

intos

## Ambassador for Rare Disease Day 2014 SEAN HEPBURN FERRER

## **Over 1500 views**

## Ambassador for Rare Disease Day 2014 First time – to try again! Direct link to RDs – pure image Very good on scene at Gala Some extra media exposure

## EURORDIS' RARE DISEASE DAY MESSAGE

Played before speeches in Macedonia

Shared on websites

Used in presentations by Romania Played in lectures in Macedonia

Shared on Facebook by Luxembourg

• = \* 🗆 [ ]

0:06 / 4:24

**GET INVOLVED** 

### >Download and share our communication materials







Download Infopack (PDF - 1 Mo)

#### Rare Disease Day animation

Post this on your website before Rare Disease Day and watch as it moves hour by hour as the world wakes up to Rare Disease Day.

Animation created by NORD and shared for all Rare Disease Day supporters around the world to use.



#### **Rare Disease Day logo**



Logo (JPG - 600 x 573px - 42 Ko) Small logo (JPG - 150 x 143px - 10 Ko) Logo with transparency for dark background (PNG - 600 x 573px - 83 Ko)
Small logo with transparency for dark background (PNG - 150 x 144px - 18 Ko)
For designers: Logo (PSD CMYK high definition - 18cm x 17cm - 4 Mo)

#### Rare Disease Day

The Rare Disease Day logo is a non-commercial symbol of global partnership in the search for ways of improving the lives of those affected by rare diseases. We ask only that the logo be displayed in the spirit in which it was intended

#### Website Countdown

Copy the code below and paste it into the HTML code of your webpage.

#### <iframe height="125" scrolling="no"

src="http://img.rarediseaseday.org.s3.amazonaws.com/js/iframe.h tml" width="285" frameborder="0" allowtransparency="true" scrolling="no" style="border: 0px;overflow: hidden;"></iframe>



#### Social Media

Use a Rare Disease Day profile badge or banner on your Facebook page!





Profile picture (JPG - 180x180 - 13 Ko)



Banner (JPG - 851x315 - 81 Ko)

Where to put the profile picture and the banner on my Facebook page?

BURKINA FASO	CAMEROON	CANADA	CHILE	CHINA
COLOMBIA	COSTA RICA	CROATIA	CUBA	CYPRUS
CZECH REPUBLIC	E DENMARK	ECUADOR	EGYPT	EUROPE
FINLAND	FRANCE	GEORGIA	GERMANY	GREECE
GUATEMALA	GUINEA	🔝 HONG KONG	HUNGARY	ICELAND
	T IRA	ELANI	BRAE	ALY
AAL	JOR			
EBANON	LITHUANIA	LUXEMBOURG	MACEDONIA	
MALTA	MEXICO	NETHERLANDS	NEW ZEALAND	NORWAY
MAN	PAKISTAN	PANAMA	PARAGUAY	PERU
PHILIPPINES	POLAND	PORTUGAL	ROMANIA	RUSSIAN FEDERATION
SAUDI ARABIA	serbia	SINGAPORE	SLOVAKIA	SLOVENIA



## CONCERTS **OVER 410 EVENTS LISTED ON OUR WEBSITE** COURSES NTERVIEWS ARCHES

CONGRESSES

ESS

MOVIE

NIGHTS

DC

AD

TALKS

EDUCAT

10

NALKS

RUNS

NDR ATISIEN G

Policy makers and authorities Ministry of Health and Ministry of Welfare took part in discussions

> Public discussion on rare disease patients' health care

Starptautiská Reto slimiba diena Latvij CERÍBU VIRTUVE 2014 ante Dickroské

18 reports made on national radio, national TV and in newspapers Nosotros nos unimos a los festejos del Día Internacional de Enfermedades Raras Nosotros nos unimos a los festejos del Día Internacional de Enfermedades Raras

### International congress and Gala



### The Health Secretary from the State and National Human Rights Commission took part

m Disease Desi

Comparison Con Planness

Rare Disease Da

Luxembourg

\*

### Zum internationalen Tag der seltenen Erkrankungen "Morgen kann jeder betroffen sein" Jean-Marie Backes Es gibt Tausende von settenen Krankheten. Zwischen 600 Bekannt, regel måßig kommen neue hinzu. Er va bis Ste Bevänktruge

wa 6 bis 8% der Bevölkerung sind von einer seltenen Krank-heit betroffen.

Kinder genauso wie Erwachsene. 1 Es gibt große Herausforderungen 3 für die Familien und Betreuer. 1 Diese seltenen Krankheiten sind laut der Ministerin ein "pro-blème de santé important" mit hohen Herausforderungen. 7,000 bis 8,000 seltene Krankheiten eind arfsetz In der Fill seian 30

handeln

«Presse nationale» du

målög kommen neue hinzu. Et-tienten gebe. Mar bla SK de Bevelkerung kind von einer selfenen Krank. Von sehtenn Erkmakungen mit Erkenklagen betraden. Von sehtenne Erkenklagen betraden von sehtenne Erkenklagen betraden. Von sehtenne Erkenklagen betraden von seht von sehtenne Erkenklagen betraden. Von sehtenne Erkenklagen betraden von sehtenne Erkenklagen betraden. Erkenklagen betraden betraden von sehtenne Erkenklagen betraden erkenklagen von sehtenne Erkenklagen betraden erkenklagen betraministerin Lydia Mitsch die Ste betrase inter und erkenklagen betraden erkenklagen intensive Zusammernabet mit Akteur zusammen, um eine gerieten sychologische und son den Kinder genaus wie Erwachsene gramm ist ein andervieren. Kinder genaus wie Erwachsene Kinder genaus wie Erkenschene erken Kinder genaus wie Erkenschene Kinder genaus wie Erkenschen erkenschen erkenschen erkenschen erkenschen erkenschen erkenschen erkenschen erkenschen Kinder genaus wie Erkenschene K

te, dass sich immer mehr Betrof fene melden würden. Die Zahl der Eltern, Ärzte und des Schulpersonals, die beim Ministerium und der Vereinigung vorstellig werden, wachse. Laut Vizepräsident Dr. Jos

terien Krainkreiten zu einer auss- aber seitette Erkrainkungen und zur Meiner zu einer auss-tuten Priorität gemacht habe zurten steltene Erknankungen und zur Meiner stellte den na-Hier könne ein Rahmen geschal. Für Fatienten mit einer Erkran-tiomaten Krebplan in den Vor-fen werden, der sei den einzelnen Umg von einem Hall pro Millio-discher machen wesentlich au- nen Einwohrer stelle ALAN im-Verzbeit gelichtet worden. Im aberter machen werde, looka zu terpmationale Kontakte kr. Wich-zweiten Teil der zugeistatturgeri-tuten zu einzellten stelle ALAN im-scher machen werde, looka zu terpmationale Kontakte kr. Wich-zweiten Teil der Legistatturgeri-ten zu einzellten stellten ste

Luxembourg

a station in a 10/100020

Fallabler S. Same and State

der natio adies Auch ir wichtig g Krankhei en im G , auf die tsch bemerkte ab , dass zeit an einer Reit zuweise unter i lienten xemburg einer bes man in Direl ht unbe Turn troffener in großes Problem seien die ht vorhandenen Intenbanken Ans. hlen die sich a nungsberatern. Physiothe Pflegedie en, Psychologen, is hin zu Vertreht vorhandenen I Person ALA Ande tern aus welt und Schule

mmenarb

reduction as the Look

E n 95 erw. Pers nen und 28 Kinder. 50 % dieser schung im CKP Santé zu zusamme setzen. Die Zusamausländischen Personen benötigten eine intensi- gung. menarbeit mit

03.03.2014

Konkrete

Hilfeleistungen

all all other shorts 

al Burner Putricking

See in the Robins - Presso March British والمتها شراها الأك -3440186 B ويكمل والإشاران

مندور المعالم LSD كور كميشي

4 Development A PRIME HAR O Sec. Ask Statute and Station . Eletter and read straight distante.

KTN

Faith Njahira and Christine Mutena talk about '.



#### Iournée internationale des maladies rares. Pour les pa nts, c' le nt on ins n 1u" e inco In.

La Journée internationale des maladies rares sensibilise ce vendredi le grand public à ces pathologies qui touchent moins de 0,2% de la population. Comme llona, dont les parents ont dû affronter le diagnostic et ses "dommages collatéraux". Témoignage.





llona, 14 ans, atteinte d'une maladie rare, le syndrome de Rettetsa maman. Bisabeth Célestin

Jusqu'à ses 18 mois, ma fille llona était un bébé "normal". Mais elle me semblait un peu en retard par rapport aux autres enfants. Par exemple, elle ne marchait pas. Les médecins nous rassuraient mon mari et moi en disant qu'elle était juste "un peu flemmarde", qu'il ne fallait pas la comparer avec sa soeur aînée. Mais en tant que parents, nous avions la conviction profonde que quelque chose

Sur le même sujet

Article - Maladies rares: un Institut unique au monde





استقبل سمو الشيخ محمد بن مبارك ال خليفة نائب رئيس جلس الوزراء في مكتبه بقصر القضيبية امس عزام الاحمد ممثل دولة فلسطين في البرلمان العربي عضو اللجنة المركزية لحركة فتح والوفد المرافق وذلك بمناسبة زيارته لملكة المحرين للمشاركة في عات البرلمان العربي التي تعقد في البحرين.

< (

وخلال اللقاء رحب سموه بعزام الاحمد، مشيرا اهمية الدور الذي يقوم به البرلمان العربي في الدفاع عن قضايا الامة العربية خاصة قضيتها المحورية القضية الفلسطينية مؤكدا دعم مملكة البحرين الدائم للاشقاء الفلسطينيين في كل ما يتخذونه من مواقف تكفل حق الشعب الفلسطيني بالعيش بسلام في دولته لستقلة وعاصمتها القدس الشريف.

من جانبه شكر عزام الاحمد سمو نائب رئيس مجلس الوزرا لى مالقيه من سموه من ترحيب متمنيا لملكة اليحرين المزيد من التقدم والتطور فى فلل قيادتها الحكيمة كما اكد على عمق العلاقات الاخوية التي تربط بين القيادتين والشعبين الشقيقين مستذكرا حكل الشكر ما تقدمه مملكة البحرين للشعب القلسطيني من دعم تواصل منذ عشرات السنان

كما استنكر عزام الاحمد عضو اللجنة المركزية لحركة فتع الحادث الارهابي البشع الذي اودى بحياة ثلاثة من رجال الشرطة معربا عن نقته بقدرة مملكة البحرين على التصدي لمثل هذه الاعمال الارهابية التي تهدف الى زعزعة واستقرار امن وسلامة المواطنين.

وزير ال المعلو مات بزيارة بناح مملكة سحرين في لمستلزمات وحلول التعليم المنعقد

التجاري العالمي، حيث استمع إلى شرح من الدكتو ماجد بن علي النعيمي وزير التربية والتعليم عز مشروع جلالة الملك حمد لمدارس المستقبل الذي تم تعميمه على جميع المدارس الحكومية عام 2009م. وتأثيره على المخرجات التعليمية، وبوجه خاص ما





1

Faith Njahira and Christine Mutena talk about '...

ويتحد بتترجم المحدين الدائم للفلسطي

#### um internationalen Tag der seltenen Erkrankungen Morgen kann jeder betroffen sein

rin Backes openiafisierten Klimken wi och ve Beitruung. die ober mod nutende von setteren wichtig, zo die Ministerin, die er acht Wochen herzig. Diese ten Zwischen 6.000 in Linemberg bei einigen dieser immung könn wich der hi sind bekannt, regel



SPAIN

# RDD video played in an interview with FEDER on National Spanish television

exemple, elle ne marchait pas. Les mèdeeins nous rassuraient m mari et moi en disant qu'elle était juste "un peu flemmarde", qu'il nu fallait pas la comparer avec sa soeur aînée. Mais en tant que carents, nous avions la conviction orofonde que quelque chose  Priicie - Maladies rares: un Institut unique au monde

## COLOMBIA MARKAN AND A STATE OF A

,Morgen kann jeder betroffen sein





		La Alcaldía	Cali	Atención al Ciudada		
Niños.	🤇 🛉 Jóven	es 👌 🛊	Mujer	Adulto Mayor	Ś	Capac Difer
	Sector sectors and	Allowing and the				

Inicio | Call se une al Día mundial de las enfermedades raras

#### Cali se une al Día mundial de las enfermedades raras



Comparte esta publicación 😭 🕒 🎦 📊



Por tercer año consecutivo Santiago de Cali se une a la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, un evento que busca visibilizar a las miles de personas que en los cinco continentes viven con enfermedades poco comunes, cuyo origen, tratamiento y cura son aún desconocidos



Articles about RDD in numerous

Colombian newspapers and on

Por: Elpaís.com.co

Temas: Coli |

#### Se conmemoró el día mundial de las enfermedades raras

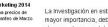
SALUD Durante esta semana la Universidad Icesi investidó sobre las enfermedades raras y el bullving en los niños que las padecen.



Las Enfermedades raras son aquellas que afectan a una de cada 5.000 personas y se estima que existen entre 5.000 a 7.000 enfermedades raras en el mundo, donde la prevalencia de éstas varía según la población. La mayoría de estas patologías son de



necesariamente aparecen de manera inmediata.



La Investigación en este campo toma cada día mayor importancia, debido a que esta es la única 



Recomendar Compartir 90 personas recomiendan esto. Sé el Compartir 👔 💌 841 (0

Con una serie de conferencias y otras actividades académicas. la universidad Icesi iniciará desde la róxima semana la conmemoración del día mundial de las enfermedades raras

🛄 Share 🖌 3 Comentar 0 🚔 Imprime 🖌 F

Entre los temas a resaltar durante la jornada se incluyen: intimidación escolar o 'bullying' en niños con estas enfermedades, vía de atención a pacientes y generalidades de las investigaciones realizadas en Icesi y otras instituciones.

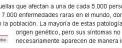
La conferencia será el martes 25 de febrero en el Auditorio Fundación Valle del Lili de la Universidad cesi, de 2:00 a 6:00 p.m. v es de entada libre.

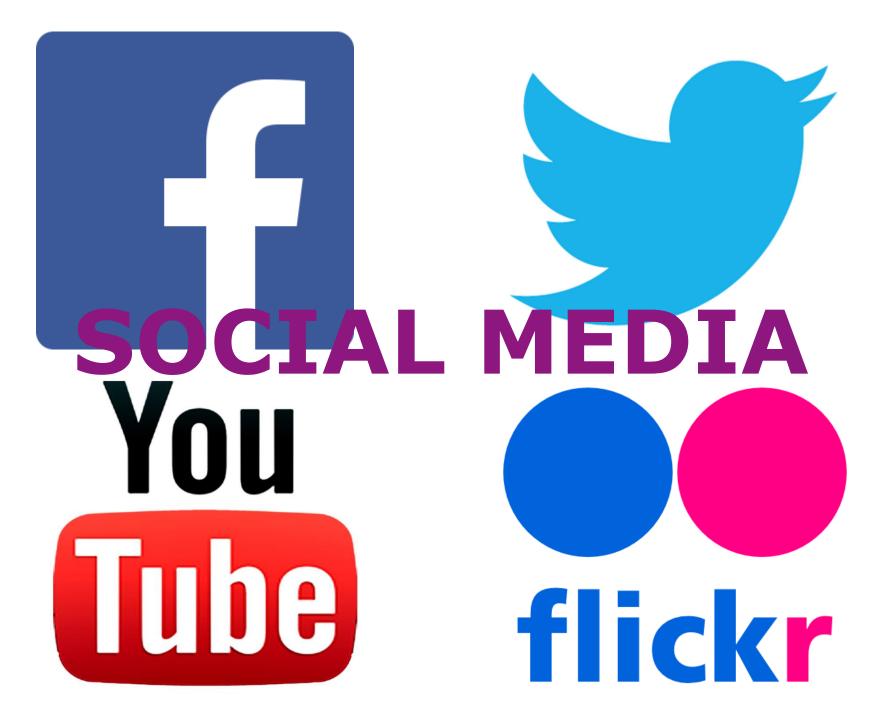
as enfermedades raras en Colombia son aquellas. que afectan a una de cada 5.000 personas en el nundo. Se estima que existen entre 5.000 a 7.000 nfermedades raras en el mundo y la prevalencia de éstas varía segúr

La mayoría de estas patologías son de origen genético, pero sus síntom ecesariamente aparecen de manera inmediata.



Paute Fácil





# **OBJECTIVE** To use social media to build the number of visits to rarediseaseday.org

flickr

## facebook

:

1733 (U. 18

Recent -

Admin Panel

**OVER 40,000 LIKES** 

26,000 in 2014 **Rare Disease** Update Page Info 🔽 🗸 Liked 🔫 ✓ Following Message Over 12,000 new likes on Rare Disease Day Disease Day has enjoyed an ever growing number of

Post



seen by over 133,000 people Your Ad Here

#### Rare Disease Day

## twitter )



#### Rare Disease Day @rarediseaseday

28 February 2014 is Rare Disease Day. Raising awareness for patients, families and carers living affected by rare diseases worldwide. #raredisease





WREELY AN Relivent WERVOILE

Rare Disease Day @rarediseaseday Feb 28

RT @RareConnect: Who's talking about #RareDisease Day? Click on this map to find out: ow ly/u48WP

C View summary

• Papir 13 Reprint # Facolite ---- Mol

Retweeted by Rare Disease Day

Oliver's Army @emmorg1977 Feb 28

My little warrior on #RareDisease day @BushbyKate #duchenne

pic twitter.com/SFHhTfhaaV



www.rarediseaseday.org

Share your tweets #RareDisease



VVorldwide Trends - Change #G2BLastMagicsINIght #KoruptorMatIAJah #XL2MVsoonOnMYX #BAŞÇALANSargQIRahşanciKeMAL #YenITQrkiyeYolundaEskişehir PBA o G2B Mama Bear Liam and Louis Juliana Puro G2B

©2014 Twitter About Help Terms Privacy Cookies Adsinfo Brand Blog Status Apps Jobs Advertise Businesses Media Developers Directory

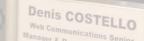




## Topic 1: Empowering People with Rare Diseases & Their Families

Vision: Avril Daly

Panel: Dorica Dan Denis Costello Terje Peetso



## *Topic 2:* Addressing Unmet Medical Needs

Vision: Nick Sireau Panel: Geoffrey McDonough Irene Norstedt Francis Arickx

## **DELAGE** Topic 3: **Improving Patient's Access to Quality Care and Innovative Treatments**

## Vision: Henk-Willem Laan Panel: Kate Bushby Jaroslaw Waligóra Dominique Farge-Bancel

## **EURORDIS Policy Event 2014**

- New format a success!
- Each vision of patients very captivating
- Engaging debate key stakeholders
- 100 participants
- Videos on EURORDIS TV in 8 parts to make watching easier























م معًا من أجل رعاية أفضل

Mar Bar



23 2

1111 1300

Hands AV Indian 2 Aunto







Hosted by: Mystery guest the by BRENT STREET Aradem