

KIT PER LA CELEBRAZIONE DEL MESE E DELLA GIORNATA DI SENSIBILIZZAZIONE GNB1

Una Guida per Famiglie, Amici e Sostenitori



Nota: Questa traduzione è stata generata dall'IA e potrebbe contenere errori. Tutte le risorse incluse sono in inglese. Per altre lingue, utilizza strumenti di traduzione con IA secondo necessità.

INFORMAZIONI

Aprile è il Mese di Sensibilizzazione GNB1 e il 21 aprile è la Giornata di Sensibilizzazione GNB1, un momento speciale in cui famiglie, amici, sostenitori e promotori di tutto il mondo si uniscono per aumentare la consapevolezza, condividere storie e celebrare la forza della nostra comunità.

Quest'anno ha un significato particolare, poiché celebriamo i 10 anni di essere Connessi da GNB1. Durante tutto il mese di aprile, lavoriamo insieme per un obiettivo importante: raccogliere 50.000 \$ a sostegno della ricerca e della sensibilizzazione su GNB1. Questi fondi contribuiranno ad avanzare la comprensione scientifica, supportare il lavoro di ricercatori e clinici, e ampliare la consapevolezza affinché sempre più famiglie possano trovare risposte, risorse e comunità.

Questo kit è stato creato per rendere la partecipazione semplice, significativa e divertente. Che tu condivida un post sui social media, faccia una donazione, avvii una raccolta fondi o organizzi un evento locale, ogni azione aiuta a raggiungere il nostro obiettivo e rafforza i legami che rendono la nostra comunità così potente.

Non esiste un “modo giusto” per partecipare; scegli ciò che è confortevole per te e la tua famiglia. Insieme, siamo Connessi da GNB1.

PERCHÉ LA SENSIBILIZZAZIONE È IMPORTANTE?

- Aiuta le famiglie a sentirsi meno sole
- Favorisce una diagnosi precoce
- Sostiene i progressi della ricerca
- Promuove comprensione e inclusione

Scarica la [Pagina Informativa](#) e il [Dépliant](#) su GNB1”



Celebrating **10** years
CONNECTED by GNB1

La campagna Connessi da GNB1 celebra il Mese di GNB1 ad aprile e la Giornata di GNB1 il 21 aprile, commemorando un decennio di comunità, collaborazione e connessioni significative.

Questa immagine rappresenta il cuore della comunità GNB1 e la forza che si trova nell'unirsi. Il cerchio a sinistra simboleggia famiglie, caregiver, ricercatori, clinici, sostenitori e la comunità più ampia—ogni persona la cui vita è stata toccata dal GNB1. Il cerchio a destra rappresenta il GNB1 stesso, il gene che ci connette tutti, ovunque ci troviamo nel mondo.

“Dove i due cerchi si sovrappongono vive il nostro percorso condiviso. È uno spazio di comprensione, collaborazione e supporto—dove famiglie e comunità scientifica si uniscono per imparare gli uni dagli altri, promuovere il progresso e avanzare insieme.”

Le linee tratteggiate all'interno dei cerchi rappresentano la comunicazione interrotta tra le cellule causata dalle varianti del GNB1.

Sebbene queste interruzioni possano comportare delle sfide, ci ricordano anche quanto la connessione sia importante. Rafforzando la comunicazione tra famiglie, ricercatori, clinici e la comunità più ampia, costruiamo percorsi verso una maggiore comprensione, cure migliori e progressi significativi.



MODI PER PARTECIPARE

- **CONDIVIDI LA TUA STORIA**
- **PUBBLICA SUI SOCIAL MEDIA**
- **ORGANIZZA UN EVENTO**
- **RACCOGLI FONDI**
- **CONDIVIDI FOTO/VIDEO**
- **INFORMA LA TUA COMUNITÀ**

PUOI COMPIERE UNA PICCOLA AZIONE O MOLTE. OGNI VOCE CONTA.

SOCIAL MEDIA

I social media sono uno dei modi più potenti con cui le famiglie possono contribuire a sensibilizzare sul GNB1. Un singolo post può informare centinaia, a volte migliaia, di persone che potrebbero non aver mai sentito parlare del GNB1. Partecipa nel modo che ti è più confortevole.

Modi per Partecipare (Scegli una o più opzioni)

- Condividi una foto-
- Racconta la tua storia-
- Ripubblica le grafiche ufficiali della campagna-
- Cambia il frame della tua foto profilo-
- Condividi informazioni educative-
- Pubblica un breve video-
- Celebra i traguardi raggiunti-
- Ringrazia sostenitori o terapisti-
- Fai un “Giorno nella Vita” da condividere sui nostri social media-

Passo 1: Scegli il tuo contenuto

Un messaggio che vuoi far comprendere alle persone



Passo 2: Aggiungi la sensibilizzazione

Includi:

- Hashtag della sensibilizzazione
- Menzione del Mese o della Giornata di Sensibilizzazione GNB1
- Grafica o frame opzionale
-

Passo 3: Pubblica e condividi. Tagga il GNB1 Advocacy Group

Pubblica in qualsiasi momento di aprile — in particolare il 21 aprile

**Hashtag Consigliati: #ConnectedByGNB1, #GNB1Awareness, #GNB1Month
#GNB1Day, #GNB1 Syndrome, #GNB1AdvocacyGroup**

CONDIVIDI LA TUA STORIA

CONDIVIDERE LA TUA STORIA AIUTA A:

- Sensibilizzare sul GNB1
- Informare amici e comunità
- Sostenere le famiglie appena diagnosticate
- Creare connessioni all'interno della comunità globale
- Celebrare la resilienza e i progressi

Non è necessario condividere tutto. Anche poche frasi possono avere un impatto significativo.



Modi per Condividere la Tua Storia Scegli il formato che ti è più comodo

- Un post sui social media-
- Una breve storia scritta-
- Un messaggio video-
- Foto con didascalie-
- Un blog o una newsletter-
- Una presentazione scolastica o comunitaria-
- Invii anonimi (il GNB1 Advocacy Group pubblicherà)-

[Link alla Guida per Scrivere la Storia](#)

ORGANIZZA UN EVENTO

Gli eventi possono essere piccoli, semplici e significativi. Ogni evento contribuisce ad aumentare la consapevolezza e a creare connessioni.

Idee per Eventi

- Incontro al caffè
- Passeggiata nel quartiere
- Giornata di sensibilizzazione a scuola
- Riunione virtuale
- Vendita di dolci
- Banco informativo sulla sensibilizzazione

Eventi Comunitari

- Passeggiata di sensibilizzazione in un parco locale
- Incontro al parco giochi
- Picnic comunitario
- Ritrovo di quartiere
- Evento fotografico di gruppo

Eventi Virtuali:

- Sessione virtuale di condivisione storie
- Conferenza online di sensibilizzazione
- Conversazione in diretta su Instagram
- Corsa virtuale

Eventi sul Posto di Lavoro:

- Email di sensibilizzazione ai colleghi
- Banco informativo nella sala relax
- Pranzo informale con presentazione
- Post aziendale sui social media

Eventi in Classe:

- Giornata con i colori della sensibilizzazione
- Presentazione in classe
- Lettura di un libro sull'inclusione
- Attività con poster di sensibilizzazione
- Annuncio del mattino a scuola



Checklist di Pianificazione

✓ Scegli un'Attività:

- Incontro al caffè •

Appuntamento al parco • Attività scolastica • Riunione virtuale

✓ Scegli una Data:

- In qualsiasi momento di aprile o il 21 aprile (Giornata di Sensibilizzazione GNB1)

✓ Invita le Persone:

- Invito via messaggio, email o social media

✓ Aggiungi Sensibilizzazione:

- Condividi fatti su GNB1 o la tua storia
 - Indossa i colori della sensibilizzazione o usa grafiche

✓ Condividi e Celebra:

- Scatta una foto Taggaci
 - Pubblica usando **#ConnectedByGNB1** ✓

Guida per Organizzare un Evento

[Link alla Lista Completa per la Raccolta Fondi](#)

IDEE PER LA RACCOLTA FONDI

🍋 Organizza un banco di limonata o snack.

🧁 Organizza una vendita di dolci con prodotti a tema sensibilizzazione.

📅 Sfida \$1-al-Giorno — I sostenitori donano 1 \$ al giorno durante il Mese di Sensibilizzazione.

👕 Condividi il negozio di merchandising GNB1.

☕ Donazione “Salta un caffè” — Invita amici a donare il costo di un caffè.

💻 Condividi la nostra pagina di donazione online con amici e familiari.

👕 Organizza una giornata “Indossa i colori della sensibilizzazione” a scuola o al lavoro.

🚶 Organizza una camminata, corsa o sfida di movimento.

🍕 Collabora con un ristorante locale per una serata benefica.

🎨 Vendi opere d'arte, oggetti artigianali o braccialetti fatti a mano.

☕ Organizza un incontro al caffè.

🏃 Partecipa a una corsa o attività in onore del GNB1.

🎮 Organizza una raccolta fondi online tramite streaming di videogiochi.

📖 Organizza una vendita di libri o oggetti usati nella comunità.

🎵 Organizza un piccolo evento musicale o di talento.

🍷 Pianifica un picnic con opzione di donazione.

✉️ Chiedi a amici/familiari piccole donazioni via messaggio o email.

🐾 Organizza una passeggiata di quartiere con i cani.

🎟️ Gestisci una piccola lotteria o estrazione a premi.

👨🍳 Cucina o prepara dolci da condividere con supporto alle donazioni.

📌 Aggiungi un link alla raccolta fondi sul tuo profilo social.

📌 Sfida sui social media per incoraggiare piccole donazioni.

👛 Donazioni abbinate da aziende locali — Chiedi a un'attività locale di raddoppiare l'importo raccolto, raddoppiando l'impatto delle donazioni.

COINVOLGI LA TUA COMUNITÀ

Aiuta le famiglie a invitare amici, vicini, scuole e gruppi locali a conoscere il GNB1 e a partecipare insieme alle attività di sensibilizzazione.



Modi per Iniziare

- **Condividi cosa significa per la tua famiglia il Mese di Sensibilizzazione GNB1.**
- **Invita gli altri a partecipare a una piccola attività o evento.**
- **Concentrati sulle connessioni: la consapevolezza cresce attraverso le conversazioni**

Modello di Email per Sensibilizzazione

CALENDARIO DELLA PARTECIPAZIONE



ESEMPIO

Settimana	Attività
Settimana 1	Condividi la Tua Storia
Settimana 2	Pubblica una Foto
Settimana 3	Informa un Amico
Settimana 4	Raccogli Fondi o Organizza un Evento
21 APRILE	Celebra la Giornata GNB1

PAGINA DELLE RISORSE

VOLANTINO INFORMATIVO GNB1

DÉPLIANT INFORMATIVO GNB1

LINK PER LE DONAZIONI GNB1 SU GIVEBUTTER

**LINK AL MODELLO DI IMMAGINE PER LA
GIORNATA GNB1 1 (CANVA)**

**LINK AL MODELLO DI IMMAGINE PER LA
GIORNATA GNB1 2 (CANVA)**

**LINK AL MODELLO DI STORIA PER LA
GIORNATA GNB1 (CANVA)**

**LINK AL MODELLO DI STORIA PER LA GIORNATA
GNB1 2 (CANVA)**

**MODELLO DI EMAIL PER COINVOLGIMENTO
DELLA COMUNITÀ**

NEGOZIO DI MERCHANDISING GNB1



OGNI STORIA CONDIVISA, OGNI FOTO PUBBLICATA E OGNI CONVERSAZIONE AVVIATA CONTRIBUISCE AD AUMENTARE LA CONSAPEVOLEZZA E A RAFFORZARE LA NOSTRA COMUNITÀ CONNESSI DA GNB1. GRAZIE PER CELEBRARE CON NOI E PER AIUTARE A CREARE UN MONDO PIÙ INFORMATO E SOLIDALE.

