

KIT DE CÉLÉBRATION DU MOIS ET DE LA JOURNÉE DE SENSIBILISATION GNB1

Un guide pour les familles, les amis et les proches



Remarque : Cette traduction a été générée par l'IA et peut contenir des erreurs. Toutes les ressources incluses sont en anglais. Pour d'autres langues, utilisez des outils de traduction basés sur l'IA si nécessaire

À PROPOS

Avril est le Mois de sensibilisation au GNB1, et le 21 avril est la Journée de sensibilisation au GNB1, un moment spécial où familles, amis, défenseurs et soutiens du monde entier se rassemblent pour sensibiliser, partager des histoires et célébrer la force de notre communauté.

Cette année est particulièrement significative car nous célébrons 10 ans d'être Connectés par le GNB1. Tout au long du mois d'avril, nous travaillons ensemble pour un objectif important : collecter 50 000 \$ pour soutenir la recherche et la sensibilisation au GNB1. Ces fonds permettront de faire progresser la compréhension scientifique, de soutenir le travail des chercheurs et des cliniciens, et de renforcer la sensibilisation afin que davantage de familles puissent trouver des réponses, des ressources et une communauté.

Ce kit a été créé pour rendre la participation simple, significative et ludique. Que vous partagiez un message sur les réseaux sociaux, fassiez un don, lanciez une collecte de fonds ou organisiez un événement local, chaque action nous rapproche de notre objectif et renforce les liens qui rendent notre communauté si puissante.

Il n'existe pas de « bonne manière » de participer; choisissez ce qui vous semble le plus confortable pour vous et votre famille. Ensemble, nous sommes Connectés par le GNB1.

Pourquoi la sensibilisation est-elle importante ?

- Aide les familles à se sentir moins seules
- Favorise un diagnostic plus précoce
- Soutient les avancées de la recherche
- Renforce la compréhension et l'inclusion

[Téléchargez la page d'information et le dépliant sur le GNB1](#)



Celebrating **10** years
CONNECTED by GNB1

La campagne Connectés par le GNB1 célèbre le Mois du GNB1 en avril et la Journée du GNB1 le 21 avril, marquant une décennie de communauté, de collaboration et de liens significatifs

Cette image représente le cœur de la communauté GNB1 et la force qui naît de l'union. Le cercle de gauche symbolise les familles, les aidants, les chercheurs, les cliniciens, les défenseurs et la communauté au sens large — chaque personne dont la vie a été touchée par le GNB1. Le cercle de droite représente le GNB1 lui-même, le gène qui nous relie tous, où que nous soyons dans le monde

Là où les deux cercles se chevauchent se trouve notre parcours commun. C'est un espace de compréhension, de collaboration et de soutien — où les familles et la communauté scientifique s'unissent pour apprendre les uns des autres, défendre le progrès et avancer ensemble

Les lignes en pointillés à l'intérieur des cercles représentent la communication perturbée entre les cellules causée par les variantes du GNB1. Bien que ces perturbations puissent entraîner des défis, elles nous rappellent aussi à quel point la connexion est essentielle. En renforçant la communication entre les familles, les chercheurs, les cliniciens et la communauté au sens large, nous créons des voies vers une meilleure compréhension, des soins améliorés et des progrès significatifs.



FAÇONS DE S'IMPLIQUER

- **PARTAGEZ VOTRE HISTOIRE**
- **PUBLIER SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX**
- **ORGANISER UN ÉVÉNEMENT**
- **COLLECTER DES FONDS**
- **PARTAGER DES PHOTOS/VIDÉOS**
- **SENSIBILISER VOTRE COMMUNAUTÉ**

*VOUS POUVEZ POSER UNE PETITE ACTION OU EN FAIRE PLUSIEURS.
CHAQUE VOIX COMPTE.*

RÉSEAUX SOCIAUX

Les réseaux sociaux sont l'un des moyens les plus puissants pour les familles de sensibiliser au GNB1. Un simple message peut informer des centaines, voire des milliers de personnes qui n'avaient peut-être jamais entendu parler du GNB1 auparavant. Participez de la manière qui vous semble la plus confortable.

Façons de participer (Choisissez une ou plusieurs options)

- Partagez une photo-
- Publiez votre histoire-
- Repartagez les visuels officiels de la campagne-
- Modifiez votre photo de profil avec le cadre de la campagne-
- Partagez des informations éducatives-
- Publiez une courte vidéo-
- Célébrez des étapes importantes-
- Remerciez vos soutiens ou thérapeutes-
- Réalisez un « Jour dans la vie » à partager sur nos réseaux sociaux-

Étape 1: Choisissez votre contenu

Un message que vous souhaitez que les gens comprennent



Étape 2: Ajoutez de la sensibilisation

Incluez:

Un hashtag de sensibilisation

Mentionnez le Mois ou la Journée de sensibilisation au GNB1

Visuel ou cadre facultatif

Étape 3: Publiez et partagez. Identifiez le Groupe de défense du GNB1

Publiez à tout moment en avril — en particulier le 21 avril.

Hashtags suggérés: #ConnectedByGNB1, #GNB1Awareness, #GNB1Month
#GNB1Day, #GNB1 Syndrome, #GNB1AdvocacyGroup

PARTAGEZ VOTRE HISTOIRE

PARTAGER VOTRE HISTOIRE PERMET DE

- Sensibiliser au GNB1
- Informer vos amis et votre communauté
- Soutenir les familles nouvellement diagnostiquées
- Créer des liens au sein de la communauté mondiale
- Célébrer la résilience et les progrès

Vous n'êtes pas obligé(e) de tout partager. Même quelques phrases peuvent avoir un impact puissant.



Façons de partager votre histoire

Choisissez le format qui vous semble le plus confortable.

- Un message sur les réseaux sociaux-
- Une courte histoire écrite-
- Un message vidéo-
- Des photos avec légendes-
- Un article de blog ou une newsletter-
- Une présentation à l'école ou dans la communauté-
- Soumissions anonymes (le Groupe de défense du GNB1 se chargera de publier)-

[Lien vers le guide de rédaction d'histoire](#)

ORGANISER UN ÉVÉNEMENT

Les événements peuvent être petits, simples et significatifs. Chaque événement contribue à accroître la sensibilisation et les liens au sein de la communauté.

Idées d'événements

- Rencontre autour d'un café
- Balade dans le quartier
- Journée de sensibilisation à l'école
- Rencontre virtuelle
- Vente de pâtisseries
- Stand de sensibilisation

Événements communautaires

- Marche de sensibilisation dans un parc local
- Rencontre au terrain de jeux
- Pique-nique communautaire
- Rassemblement de quartier
- Événement photo de groupe

Événements en milieu professionnel

- Courriel de sensibilisation aux collègues
- Table d'information dans la salle de pause
- Déjeuner informel avec présentation
- Publication sur les réseaux sociaux de l'entreprise

Événements virtuels :

- Session virtuelle de partage d'histoires
- Conférence en ligne de sensibilisation
- Conversation en direct sur Instagram
- Course virtuelle

Événements en classe

- Journée des couleurs de sensibilisation
- Présentation en classe
- Lecture d'un livre sur l'inclusion
- Activité de création d'affiches de sensibilisation
- Annonce matinale à l'école



Liste de vérification pour la planification

- ✓ Choisissez une activité :
 - Rencontre autour d'un café • Rendez-vous au parc • Activité scolaire • Rencontre virtuelle
- ✓ Choisissez une date :
 - N'importe quel jour d'avril ou le 21 avril (Journée de sensibilisation au GNB1)
- ✓ Invitez des participants :
 - Invitation par texto, courriel ou réseaux sociaux
- ✓ Ajoutez de la sensibilisation :
 - Partagez des informations sur le GNB1 ou votre histoire
 - Portez des couleurs de sensibilisation ou utilisez des visuels
- ✓ Partagez et célébrez :
 - Prenez une photo □ Identifiez-nous
 - Publiez en utilisant #ConnectedByGNB1

Guide pour organiser un événement
Lien vers la liste complète de collecte de fonds

IDÉES DE COLLECTE DE FONDS

🍋 Organisez un stand de limonade ou de collations

🧁 Organisez une vente de pâtisseries avec des produits de sensibilisation

📅 Défi 1\$ par jour — Les participants donnent 1\$ chaque jour pendant le Mois de sensibilisation

👕 Partagez la boutique de produits GNB1

☕ Don “Passez votre café” — Invitez vos amis à donner le prix d’un café

💻 Partagez notre page de dons en ligne avec vos amis et votre famille

👕 Organisez une journée “Porter les couleurs de sensibilisation” à l’école ou au travail

🚶 Organisez une marche, une balade ou un défi de mouvement

🍕 Partenaire avec un restaurant local pour une soirée de collecte

🎨 Vendez des œuvres d’art, des créations ou des bracelets faits main

☕ Organisez une rencontre autour d’un café

🏃 Participez à une course ou activité en l’honneur du GNB1

🎮 Diffusez en direct une collecte de fonds via le gaming

📖 Organisez une vente de livres ou un vide-grenier communautaire

🎵 Organisez un petit concert ou un rassemblement de talents

☕ Planifiez un pique-nique avec option de don

✉ Demandez de petits dons à vos amis/famille par texto ou courriel

🐾 Organisez une balade canine de quartier

🎟 Organisez une petite tombola ou un tirage au sort

👨‍🍳 Cuisinez ou pâtissez et partagez avec soutien aux dons

📌 Ajoutez un lien vers votre collecte sur votre profil de réseaux sociaux

📌 Lancez un défi sur les réseaux sociaux pour encourager de petits dons

👛 Dons jumelés par les entreprises locales — Demandez à une entreprise locale de doubler les dons collectés, augmentant ainsi leur impact

IMPLIQUEZ VOTRE COMMUNAUTÉ

Aidez les familles à inviter amis, voisins, écoles et groupes locaux à découvrir le GNB1 et à participer ensemble aux activités de sensibilisation.



Façons de commencer

- Partagez ce que le Mois de sensibilisation au GNB1 signifie pour votre famille.
- Invitez d'autres personnes à participer à une petite activité ou à un événement.
- Concentrez-vous sur les liens : la sensibilisation se développe grâce aux conversations.

Modèle de courriel de sensibilisation

CALENDRIER DE PARTICIPATION



Exemple

semaine	Activité
semaine 1	Partagez votre histoire
semaine 2	Publiez une photo
semaine 3	Informez un ami
semaine 4	Collectez des fonds ou organisez un événement
semaine 21	Célébrez la Journée GNB1

PAGE DE RESSOURCES

DÉPLIANT D'INFORMATION SUR LE GNB1

BROCHURE D'INFORMATION SUR LE GNB1

LIEN DE DON GNB1 VIA GIVEBUTTER

**DU MODÈLE D'IMAGE POUR LA JOURNÉE
GNB1 1 (CANVA)**

**LIEN DU MODÈLE D'IMAGE POUR LA
JOURNÉE GNB1 2 (CANVA)**

**LIEN DU MODÈLE DE STORY POUR LA JOURNÉE
GNB1 (CANVA)**

**LIEN DU MODÈLE DE STORY POUR LA
JOURNÉE GNB1 2 (CANVA)**

**MODÈLE DE COURRIEL POUR LA SENSIBILISATION
COMMUNAUTAIRE**

BOUTIQUE DE PRODUITS GNB1



CHAQUE HISTOIRE PARTAGÉE, CHAQUE PHOTO PUBLIÉE ET
CHAQUE CONVERSATION ENGAGÉE CONTRIBUE À ACCROÎTRE
LA SENSIBILISATION ET À RENFORCER NOTRE COMMUNAUTÉ
CONNECTÉS PAR LE GNB1. MERCI DE CÉLÉBRER AVEC NOUS ET
D'AIDER À CRÉER UN MONDE PLUS INFORMÉ ET SOLIDAIRE.

