

Motie (RvO art. 27)

Licht op voor zeldzaam

De raad van gemeente Haarlemmermeer in vergadering bijeen op donderdag 29 januari 2026,

Constaterende dat,

- Rare Disease Day jaarlijks plaatvind op de laatste dag van februari en wereldwijd aandacht vraagt voor mensen die leven met een zeldzame ziekte;
- Een aandoening als zeldzaam wordt beschouwd wanneer deze bij minder dan 1 op de 2.000 inwoners voorkomt;
- Ongeveer 300 miljoen mensen wereldwijd en ruim 1 miljoen Nederlanders een zeldzame aandoening hebben;
- Bewustwording heel belangrijk is voor betere diagnostiek, onderzoek, ondersteuning en maatschappelijke erkenning;
- Veel gemeenten, organisaties en iconische gebouwen in binnen- en buitenland op deze dag hun lichten in ontsteken als zichtbaar teken van solidariteit;

Overwegende dat,

- De gemeente Haarlemmermeer een inclusieve gemeente wil zijn waar iedereen meetelt;
- Symbolische zichtbaarheid, zoals het verlichten van gebouwen, bijdraagt aan bewustwording en steun voor inwoners die met een zeldzame aandoening te maken hebben;
- Haarlemmermeer met relatief eenvoudige middelen ook een bijdrage kan leveren aan deze jaarlijkse actie;

Verzoekt het college,

- Rare Disease Day actief te ondersteunen door dit jaarlijks onder de aandacht te brengen via gemeentelijke communicatiekanalen;
- Jaarlijks op de laatste dag van februari één of meerdere gemeentelijke gebouwen of objecten in de kleuren van deze dag te verlichten als teken van solidariteit met mensen met een zeldzame aandoening;
- In gesprek te gaan met lokale organisaties, patiëntenverenigingen en maatschappelijke partners om te verkennen hoe Haarlemmermeer deze dag in 2027 verder kan versterken;
- De raad te informeren over de uitvoering van deze motie.

En gaat over tot de orde van de dag.

Ondertekening,

Manon de Vries-Woolthuis - HAP

Jennifer Hup – CUGSP

Hans Spijker – Één Haarlemmermeer

Jeanette Koolmoes – Lid Koolmoes

Extra informatie en communicatie middelen zijn te vinden op:

<https://www.rarediseaseday.org/> en <https://vsop.nl/wat-doen-wij/zeldzameziektendag/>