

Approuvé à l'unanimité le 30 mars en Assemblée Générale



Marie Madeleine GILANTON  
Présidente APAISER S&C

A handwritten signature in blue ink, which appears to read "Gang de la...".

# BILAN MORAL

AVRIL2018\_DECEMBRE2018

Mado GILANTON – PRESIDENTE



COLLEGIEN - le 30 mars 2019



## LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

# AIDER

# ECOUTER

## 10 DELEGUES REGIONAUX + BUREAU



+ de 100 CONVERSATIONS



+ de 200 INTERLOCUTEURS/ 4 Mails en moyenne



+ de 50 INTERLOCUTEURS / 5 textos en moyenne

# RESEAUX SOCIAUX



2 GROUPES PRIVES PRINCIPAUX  
ADMINISTRES PAR MEMBRE CA OU MEMBRE :  
PLUS DE 200 messages/ semaine



150 INTERLOCUTEURS  
5 messages/interlocuteurs en moyenne

INTERNATIONAL : Algérie, Maroc, Belgique, Suisse,  
Luxembourg, Israël, Canada

# LES DEMANDES

## **D'EXPERIENCE : BESOIN DE PARLER**

70% des cas : Qui contacter? Où se faire suivre ?

+ de 50% QUESTION SUR INSTITUT BARCELONE

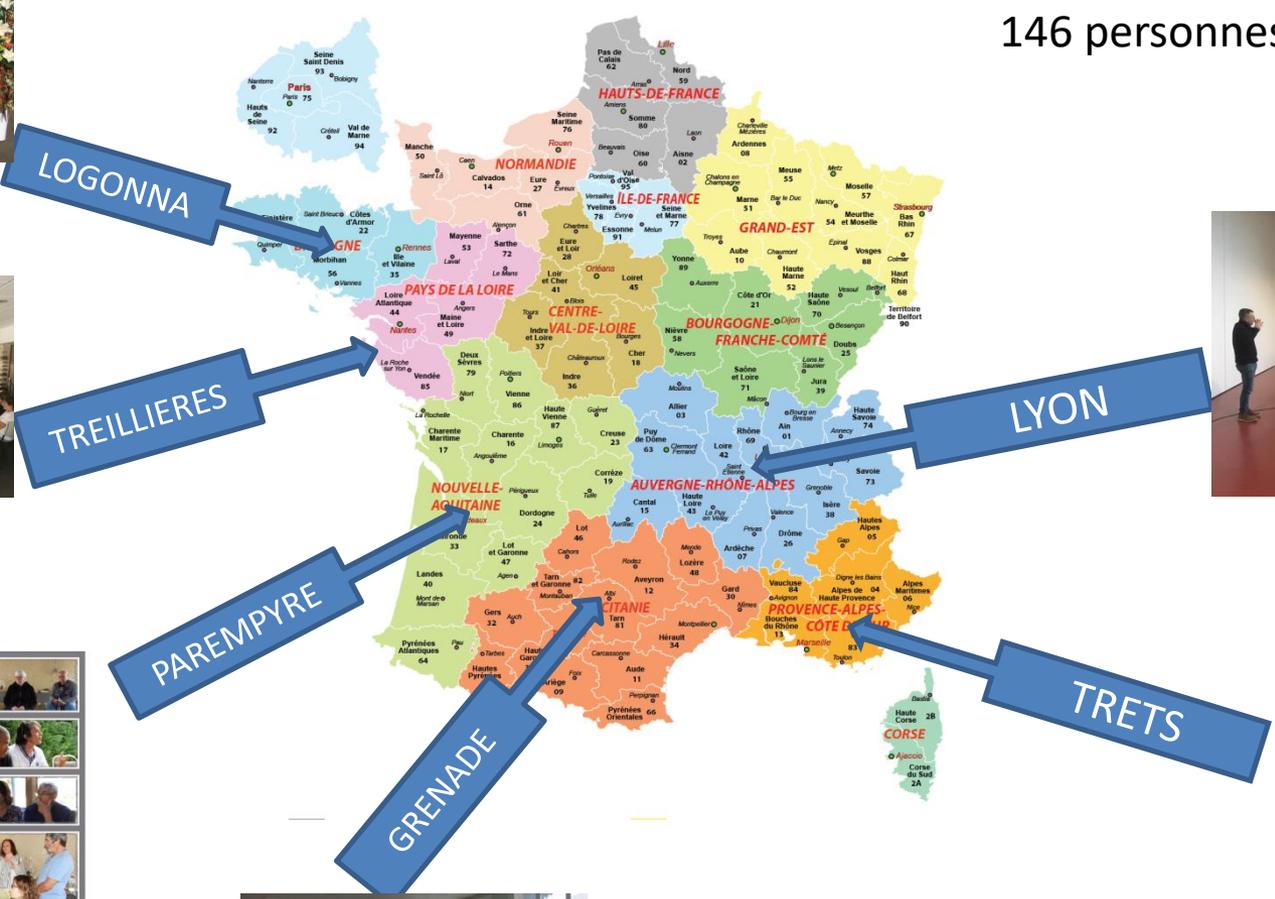
## **AIDE ADMINISTRATIVE**

- CPAM : 4 dossiers transport / 5 dossiers invalidité (recours)
- MDPH 15 dossiers MDPH (CMI, AAH)
- ECOLE 2 dossiers (PAI)
- TRIBUNAL 1 dossier « contentieux » (lettre de témoignage)

**RAPPEL** : APAISER S&C n'aide pas dans les contentieux contre Institut de Barcelone, dans les demandes de remboursement auprès de la CPAM de l'intervention de Barcelone

# LES REUNIONS REGIONALES

146 personnes



N - le 30 mars 2019

# ORGANISATION D'UNE REUNION REGIONALE

## TRAVAIL EN AMONT – 4 mois à l'avance

- Fixer une date / un samedi de préférence
- Trouver une salle
  - SALLE ACCESSIBLE P.M.R. AVEC UN PARKING,
  - ACCES TRANSPORTS EN COMMUN
  - EVALUER LA CAPACITE DE LA SALLE,
  - RESTER DANS UN PRIX RAISONNABLE SI PAS GRATUIT
- Aviser les bureau APAISER S&C pour démarches administratives etc...
- Annoncer par mail, Facebook, sur le site , par courrier postal, par téléphone
- Relancer, relancer, relancer : bien noter les coordonnées
- Prévoir une collation ou un déjeuner ...penser à faire participer les présents

## LE JOUR J

- Accueillir chaleureusement
- Temps pour faire connaissance et échanger librement
- Vérifier les adresses des présents pour les recontacter

## APRES LA REUNION

- Envoyer compte rendu au bureau pour le MAGAPAISER
- Noter les points d'amélioration pour la prochaine....

*Guy de SAINT-JEAN - Secrétaire*

# LE COLLOQUE

## 👉 PRÉPARATION EN AMONT DÈS SEPTEMBRE 2018

- Création d'un cahier des charges en concertation avec les membres du bureau
- Lancement d'un appel d'offres de lieux
- Etude des propositions, comparatifs,...
- Visite des lieux retenus
- Choix définitif
- Acceptation du devis, paiement de l'acompte
- Affinage de l'offre avec le NOVOTEL Collégien
- Choix des modalités tarifaires pour les adhérents et non adhérents

## 👉 LANCEMENT DES INSCRIPTIONS COLLOQUE

- Mise en ligne sur HELLOASSO des inscriptions
- Envoi de mails d'information aux adhérents, Information sur les réseaux sociaux
- Relances - relance téléphonique Jean pour IDF - Réponses aux questions diverses -
- Demande de participation du conseil scientifique et du centre de référence de Bicêtre
- Rédaction du programme complet du colloque
- Gestion des inscriptions, de la rooming-list,...
- Vérification et clôture des inscriptions

## 👉 ET AUJOURD'HUI ET DEMAIN...

... se rencontrer, s'informer, échanger et repartir tous heureux et enrichis de nos partages !!!

# INFORMER

François ROQUE – Responsable de la communication

# **Bilan communication APAISER S&C 2018**

- ▶ Des actions visibles
- ▶ Des actions «invisibles»

# Bilan communication APAISER S&C 2018

## Actions «invisibles»

- ▶ Dossier pour lever des «financements»...



### Chiari et syringomyélie, 2 maladies rares très mal connues

**1/20** Une personne sur vingt en France est atteinte d'une maladie rare

**80%** de ces personnes souffrent de symptômes invisibles mais très invalidants

**21 000** c'est le nombre de personnes souffrant d'un Chiari et/ou syringomyélie

**6** c'est le nombre moyen d'années d'errance médicale et de souffrances avant qu'un diagnostic soit enfin établi

Le Chiari est une malformation au niveau de la nuque qui gêne la circulation du liquide céphalo rachidien, crée des symptômes invisibles invalidants et peut provoquer une syringomyélie.

La syringomyélie, due à une mauvaise circulation du liquide céphalo rachidien, crée une cavité dans la moelle épinière et la détruit petit à petit.

**Une évolution et des symptômes sournois...**  
Des atteintes neurologiques entraînant douleurs, perte de sensibilité, vertiges, troubles oculaires, de la déglutition, de la parole, paralysie des mains et bras

**lourdement handicapants...**  
Compression et destruction de la moelle épinière causant douleurs, troubles moteurs et musculaires, paralysie, voire tétraplégie

En collaboration avec le centre de Référence Maladies Rares Syringomyélie Chiari

### 10 clips pour mettre des mots sur les maux de 2 maladies rares très mal connues

#### La nécessité d'informer...

**Le temps gagné dans un diagnostic, c'est du handicap en moins!**

**... car les réponses existent!**

2 pathologies pouvant être traitées par la chirurgie. Plus vite elles sont détectées, plus vite on peut intervenir avant que la situation se dégrade sensiblement et de façon irréversible

**80%** des patients opérés à temps, auront moins de séquelles dans la suite de leur vie.

#### projet : 10 clips animés informatifs

- ▶ Pour décrire ces deux pathologies rares,
- ▶ Pour expliquer, des symptômes et signes suspects,
- ▶ Leurs causes et leurs effets en cas d'errance,
- ▶ Pour alerter les médecins, kinés, neurologues,
- ▶ Comment on peut les diagnostiquer,
- ▶ Pour accompagner les malades et leur entourage,
- ▶ Comment on peut les traiter et les suivre,
- ▶ Pour continuer le travail d'information de l'association,
- ▶ Comment on peut ou doit vivre avec,
- ▶ Pour «sauver» des personnes de futurs graves handicaps !

**projet sauveur simple** Ces pathologies sont très mal connues. Le public et le corps médical doivent être mieux informés ! Les clips tirent un signal d'alarme sur des symptômes suspects dont les médecins doivent tenir compte.

Plus vite ces 2 pathologies sont détectées, plus vite elles sont traitées avant handicaps lourds...

En collaboration avec le centre de Référence Maladies Rares Syringomyélie Chiari

# Bilan communication APAISER S&C 2018

## Actions «invisibles»

- ▶ Un dossier de présentation général de l'association pour la presse, les collectivités, entreprises, levées de fonds, etc.

**NOTRE COMBAT : LUTTER CONTRE L'ERRANCE MÉDICALE**

**NOTRE COMBAT : LUTTER CONTRE L'ERRANCE MÉDICALE.**

L'errance médicale d'un patient atteint de Chori et/ou Syringomyélie dure en moyenne de 6 à 8 ans : il n'est pas ouï, car les symptômes sont souvent invisibles. Sa souffrance psychique est énorme et il n'est pas rare qu'il voit 6 à 8 médecins, neurologues, rhumatologues ou psychiatres avant diagnostic. Il peut ensuite s'écouler 2 ans avant qu'il soit orienté correctement. La plupart des médecins ou spécialistes ignorent les handicaps graves induits par ces pathologies et la nécessité d'une prise en charge par un neurochirurgien reconnu par le Centre de Référence.

**Panorama des actions d'APAISER en 2017, 2018... et à venir.**

**Symposium et Congrès médicaux**

Les neurologues et les rhumatologues connaissent mal nos pathologies et nombreux sont les patients qui voient 2 à 6 neurologues avant d'être dirigés vers un neurochirurgien faisant partie du réseau de notre Centre de Référence. APAISER S&C est présente à de nombreux congrès médicaux.

Le 27 novembre 2017, APAISER S&C a organisé un symposium durant le Congrès de la Société de Neurochirurgie de Langue Française à Montreuil sur nos pathologies à l'intention de tous les patients et proches. Cet événement qui a réuni 130 patients et professionnels de santé a été filmé et enregistré sur notre chaîne Youtube avec le soutien de la fondation BNP-Paribas.

**Application mobile et carte urgence**

L'association a développé une application gratuite **APP (Rare, Invisible mais Vital)**, pour les malades pour qu'ils puissent associer et noter sur leur téléphone leurs symptômes, leurs traitements, créer des alertes pour leurs prises de rendez-vous, de médicaments, etc., photographier et accéder (compres-rendus) médicaux, IRM, scanners ainsi que les informations de base sur la syringomyélie et la malformation de Chiari. Cette action est en cours de prolongement avec une carte d'urgence labellisée par le ministère de la santé et une clé USB contenant les informations sur la pathologie sur laquelle le patient pourra ajouter ses comptes rendus médicaux.

**SYRINGOMYÉLIE MALFORMATION DE CHIARI**

**MALADIES RARES NE VEUT PAS DIRE MALADES SEULS...**

**SC APAISER**

ASSOCIATION MALADIES RARES SYRINGOMYÉLIE MALFORMATION DE CHIARI

**NOTRE COMBAT : LUTTER CONTRE L'ERRANCE MÉDICALE... ÉDUCATION ET LA COMMUNICATION...**

**Colloque annuel**

Une fois par an, APAISER S&C organise un colloque national et son assemblée générale. Des interventions de professionnels de santé et du Centre de Référence ont lieu pour présenter les protocoles de recherche en cours, des informations sur des techniques de gestion de la douleur, du handicap, etc. Ces rencontres sont un moment important entre patients (autres de pathologies souvent très douloureuses, mais aussi invisibles). C'est aussi un lieu d'échanges avec aidants, aux mêmes confrontés à la pathologie avec toute la notion d'impasse-que-DES suggère.

**Rencontres régionales**

Chaque année, des rencontres régionales ont lieu sur toute la France. Moments d'échanges et de convivialité, c'est aussi l'occasion de présenter les actions en cours de l'association et de mener à jour des problématiques.

**Le MAGAPAISER**

APAISER S&C édite 2 fois par an un magazine informant les adhérents des travaux de l'association et des nouvelles autour de la syringomyélie et du Chiari. Les lecteurs y trouvent des témoignages de patients autour de leurs pathologies, prises en charge ou activités.

**apaiser.org**

Avec 50 000 visiteurs et 100 000 pages vues par mois dans 137 pays (25% hors de France) apaiser.org est le premier site d'informations des patients depuis l'année 2000. Il est la principale source d'informations sur nos pathologies rares y compris pour les médecins. APAISER S&C est également active sur les réseaux sociaux via Facebook et Youtube.

**Une commission communication**

Cette commission définit et élabore les moyens de communication de l'association. Elle est animée par François FROQUE, ancien publicitaire, atteint de Chiari et syringomyélie.

**Une commission enfants-parents**

Cette commission résulte du constat que les enfants sont les «grands oubliés» des pathologies avec des problématiques particulières dues à leur jeune âge. Elle est animée par Anne-Claire BRECOUX.

**Le conseil est présidé par le Professeur Luc Pons (généraliste) et composé de :**

- Le Professeur Fabrice PAPAZER, neurochirurgien pour adultes et chef du service de neurochirurgie de l'hôpital universitaire Kremlin Bicêtre (SC), coordonnateur du Centre de Référence Chiari-malformations vertébrales et médullaires (C MARÉM).
- Le Professeur Michel ZERRARI, neurochirurgien pédiatrique à l'hôpital Necker enfants malades (Paris), site constitutif pédiatrique C MARÉM.
- Le Professeur Gérard AMARENCO, chef du service de neuro-urologie et épistémologie pédiatrique à l'hôpital Tenon (Paris), site constitutif toutes spécialités C MARÉM.
- Le Docteur Christian LEMARCHAND, médecin urgentiste et coordonnateur du conseil scientifique.
- Anne-Claire BRECOUX, infirmière et maman d'Antoine, atteint de Chiari et syringomyélie.
- Mado-GILANTON, présidente d'APAISER S&C, malade de Chiari et syringomyélie, représentante de l'industrie pharmaceutique.

**SC APAISER**

ASSOCIATION MALADIES RARES SYRINGOMYÉLIE MALFORMATION DE CHIARI

# Bilan communication APAISER S&C 2018

## Actions visibles

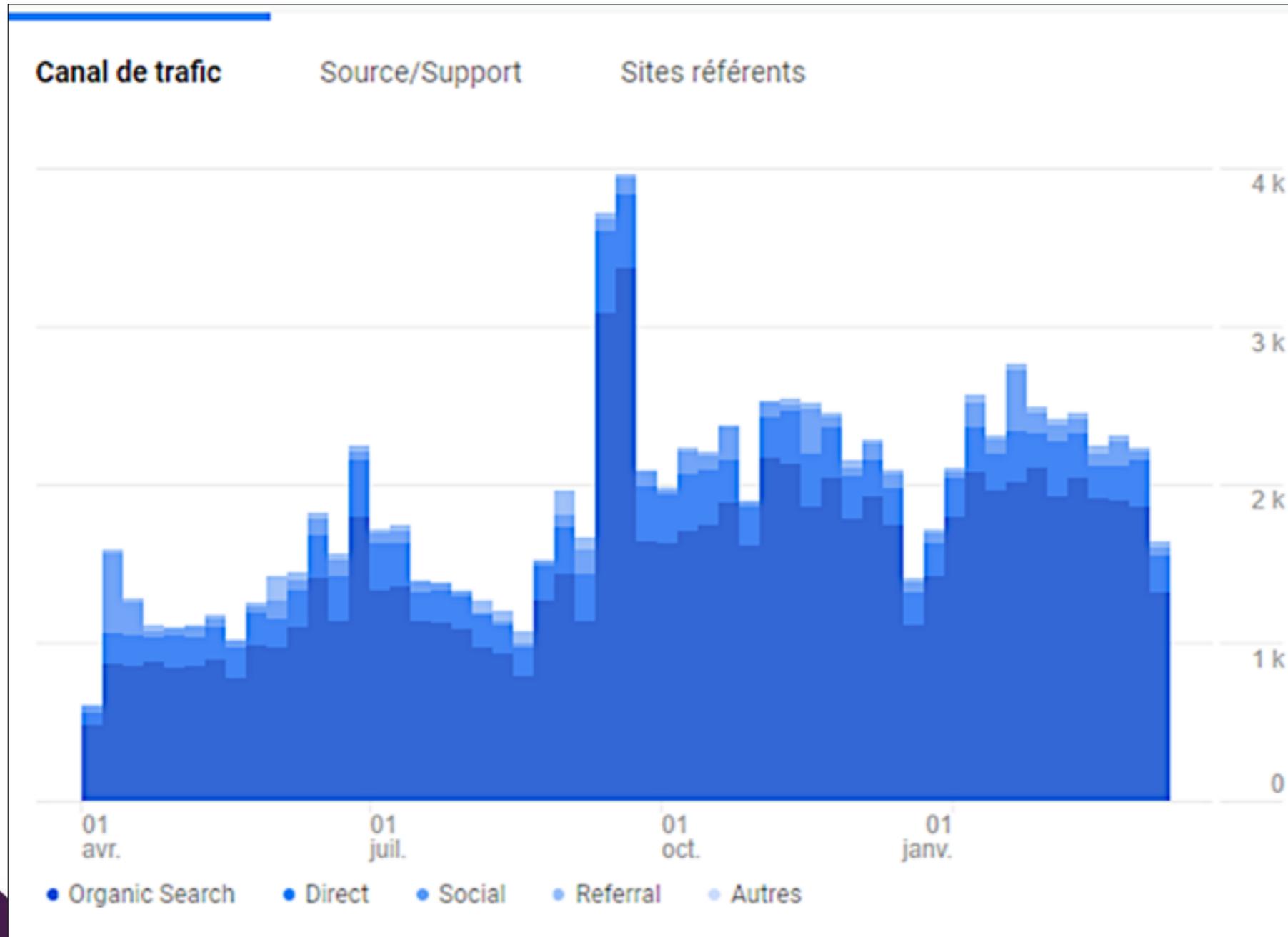
- ▶ 3 outils «majeurs» de communication et d'information...



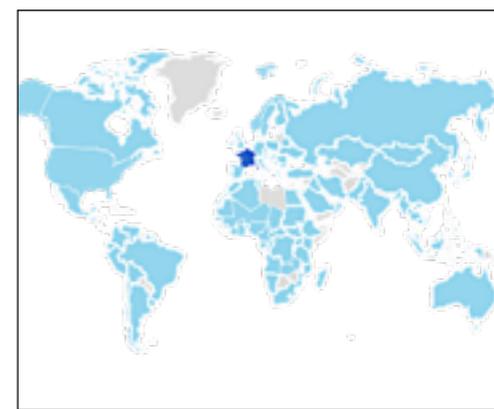
# Bilan communication APAISER S&C 2018

## Actions visibles

- ▶ Trafic site apaiser.org



**+ 890 %  
de trafic  
2017/2018**

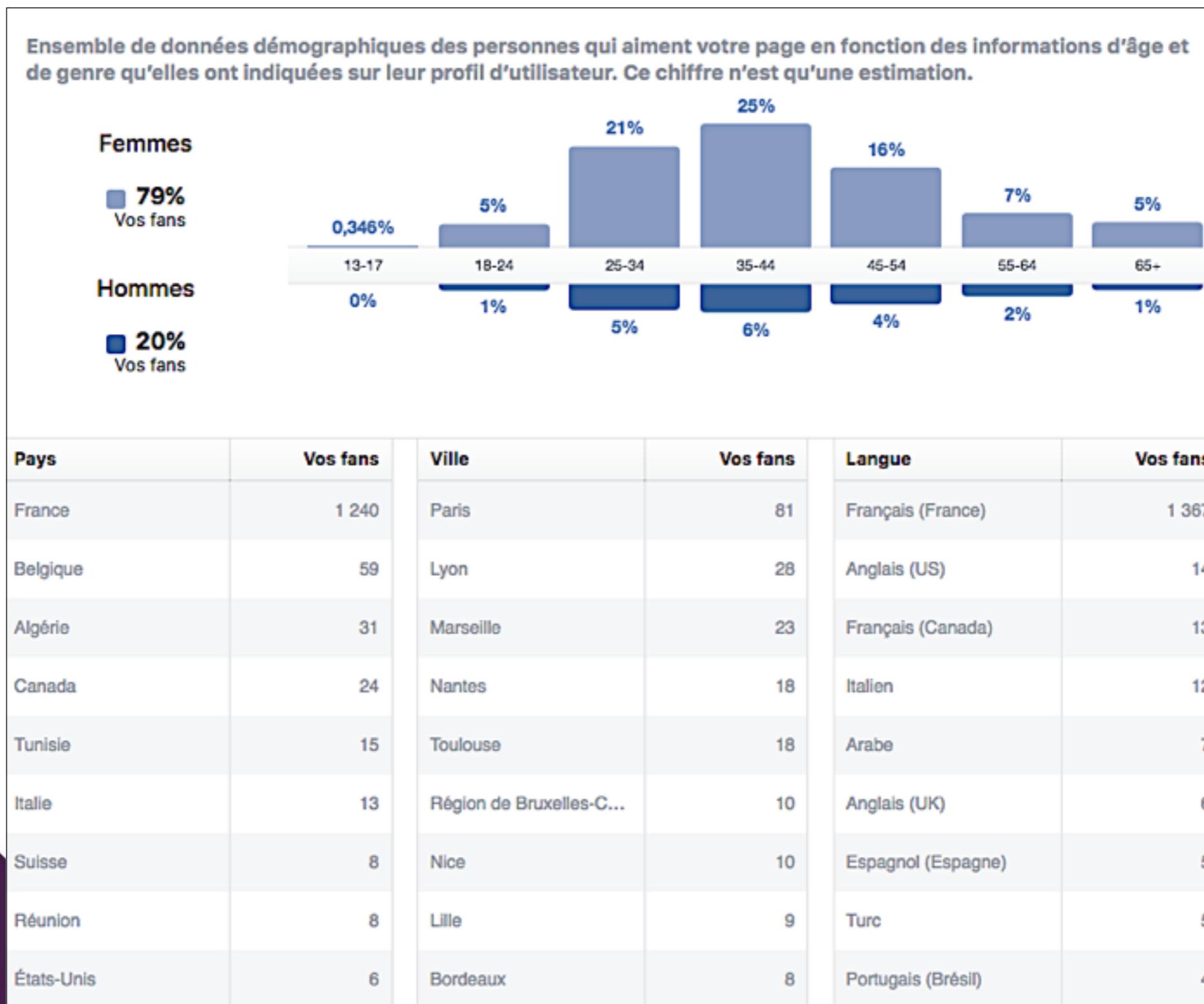


**Dans le monde  
(147 pays)  
France,  
Algérie,  
Canada,  
Belgique,  
Maroc,  
USA**

# Bilan communication APAISER S&C 2018

## Actions visibles

### ► Zoom sur Facebook



**1500 fans  
en moyenne**

# Bilan communication APAISER S&C 2018

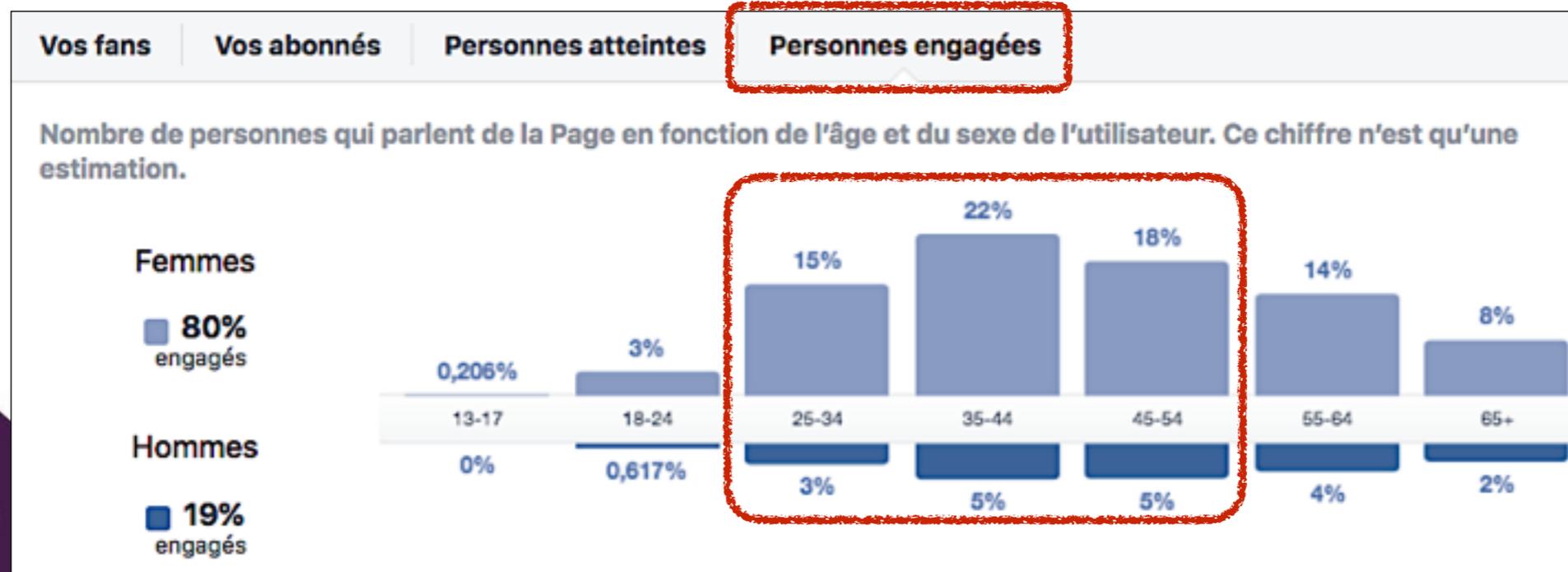
## Actions visibles

### ► Zoom sur Facebook



**1500 fans en moyenne**

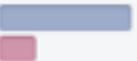
**75 % env 25 à 55 ans**



# Bilan communication APAISER S&C 2018

## Actions visibles

### ► Zoom sur Facebook

Publié le	Publication	Genre	Ciblage	Portée <sup>i</sup>	Interactions	Promouvoir
20/03/2019 18:26	 L'association APAISER S&C distribuera			1,1K 	460 135 	Booster la publication
15/03/2019 13:35	 Derniers jours pour vous inscrire...les inscriptions			262 	11 7 	Booster l'évènement
14/03/2019 19:37	 Information intéressante.			772 	54 16 	Booster la publication
13/03/2019 16:47	 Apaiser la Syringomyélie et le			1K 	272 52 	Booster la publication
12/03/2019 20:22	 Malheureusement, un constat au quotidien			2K 	103 75 	Booster la publication
07/03/2019 11:27	 Les maladies rares existent aussi chez les			1K 	202 53 	Booster la publication
06/03/2019 11:35	 Il est toujours possible de s'inscrire pour le			276 	24 8 	Booster l'évènement
06/03/2019 11:34	 Résultat d'une enquête auprès d'un échantillon			1,5K 	129 70 	Booster la publication
04/03/2019 22:40	 La France va vraiment finir par être là dernière!!			2,6K 	99 94 	Booster la publication
04/03/2019 14:01	 Maladies rares : « Les maladies sont rares			2,2K 	160 156 	Booster la publication
03/03/2019 14:23	 Un reportage très intéressant sur France			1,5K 	155 68 	Booster la publication

**une portée «moyenne» de 1000 à 2000 internautes pour chaque publication...**

# Bilan communication APAISER S&C 2018

## Actions visibles

- ▶ Zoom sur Facebook

**Apaiser la Syringomyélie et le Chiari**  
Publié par François Roque [?] · 22 septembre 2018 ·

Pour faire un don : <https://www.helloasso.com/.../c.../derriere-les-mots-de-nos-maux>

6 ANS ! C'est la durée d'errance médicale avant que nos maladies soient diagnostiquées. Des délais inadmissibles de nos jours avec souvent pour conséquences des dégâts et handicaps irréversibles !  
Nous lançons une campagne de financement participatif pour la réalisation de 10 clips (ou plus...) pour alerter sur nos maladies. Car elles peuvent être traitées avant qu'il ne soit trop tard. ... [Afficher la suite](#)



**Performances de votre publication**

**29 193** Personnes atteintes

**11 164** Vues de vidéos de 3 secondes

**1 749** Réactions, commentaires et partages

<b>784</b> J'aime	<b>106</b> Sur la publication	<b>678</b> Sur les partages
<b>81</b> J'adore	<b>26</b> Sur la publication	<b>55</b> Sur les partages
<b>6</b> Wouah	<b>0</b> Sur la publication	<b>6</b> Sur les partages
<b>60</b> Triste	<b>0</b> Sur la publication	<b>60</b> Sur les partages
<b>4</b> Grrr	<b>0</b> Sur la publication	<b>4</b> Sur les partages
<b>203</b> Commentaires	<b>47</b> Sur la publication	<b>156</b> Sur les partages
<b>611</b> Partages	<b>559</b> Sur la publication	<b>52</b> Sur les partages

**2 874** Clics sur la publication

<b>478</b> Clics pour lire	<b>42</b> Clics sur un lien	<b>2 354</b> Autres clics
-------------------------------	--------------------------------	------------------------------

**COMMENTAIRES NÉGATIFS**

<b>5</b> Masquer la publication	<b>2</b> Masquer toutes les publications
<b>0</b> Signaler comme indésirable	<b>0</b> Je n'aime plus la Page

**Plus de J'aime, de commentaires et de partages**  
Boostez cette publication pour 17 € pour toucher jusqu'à 23 000 personnes.

**29 193** Personnes touchées    **4 623** Interactions    [Booster la publication](#)

**La vidéo,  
le support le  
plus efficace !**

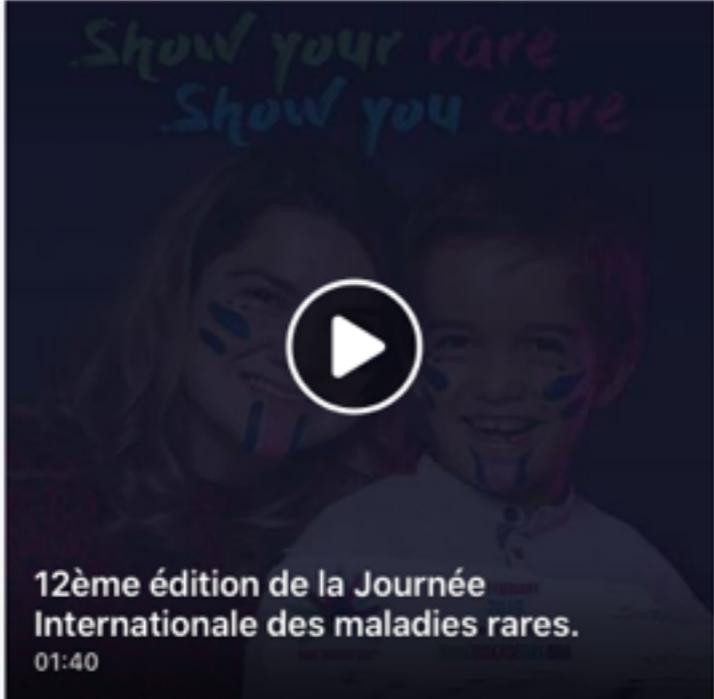
# Bilan communication APAISER S&C 2018

## Actions visibles

- ▶ Zoom sur Facebook

**Apaiser la Syringomyélie et le Chiari**  
Publié par François Roque [?] · 26 février, 08:18 · [?]

Ce 28 février 2019 est la 12ème édition de la Journée Internationale des maladies rares. Une occasion de rappeler notre combat contre l'errance médicale pour le diagnostic et la prise en charge thérapeutique la plus rapide de nos pathologies, la malformation de Chiari et la syringomyélie, qui dans une grande majorité de cas peuvent être traitées par la neuro-chirurgie avant que les dégâts et handicaps soient parfois irréversibles. Pour en savoir plus rendez-vous sur notre site [www.apaiser.org](http://www.apaiser.org).



**12ème édition de la Journée Internationale des maladies rares.**  
01:40

Plus de J'aime, de commentaires et de partages  
Boostez cette publication pour 17 € pour toucher jusqu'à 23 000 personnes.

**13 610** Personnes touchées      **1 857** Interactions      [Booster la publication](#)

### Performances de votre publication

**13 610** Personnes atteintes

**5 785** Vues de vidéos de 3 secondes

**781** Réactions, commentaires et partages ⓘ

<b>403</b> J'aime	<b>90</b> Sur la publication	<b>313</b> Sur les partages
<b>26</b> J'adore	<b>8</b> Sur la publication	<b>18</b> Sur les partages
<b>2</b> Wouah	<b>0</b> Sur la publication	<b>2</b> Sur les partages
<b>23</b> Triste	<b>8</b> Sur la publication	<b>15</b> Sur les partages
<b>1</b> Grrr	<b>0</b> Sur la publication	<b>1</b> Sur les partages
<b>41</b> Commentaires	<b>5</b> Sur la publication	<b>36</b> Sur les partages
<b>286</b> Partages	<b>276</b> Sur la publication	<b>10</b> Sur les partages

**1 076** Clics sur la publication

<b>163</b> Clics pour lire ⓘ	<b>14</b> Clics sur un lien ⓘ	<b>899</b> Autres clics ⓘ
---------------------------------	----------------------------------	------------------------------

### COMMENTAIRES NÉGATIFS

**3** Masquer la publication      **5** Masquer toutes les publications

**0** Signaler comme      **0** Je n'aime plus la Page

**La vidéo,  
le support le  
plus efficace !**

# Bilan communication APAISER S&C 2018

## Actions visibles

- ▶ Zoom sur Facebook

**Apaiser la Syringomyélie et le Chiari**  
Publié par Mado Gilanton [?] · 13 décembre 2018 · 🌐

Voilà une étape de passer. Fière d'avoir contribué par l'audition d'APAISER S&C représentant l'Alliance Maladies Rares sur ce dossier, a faire entendre l'expérience des patient atteint de maladies rares (en particulier de Syringo et Chiari) souffrant le douleurs, spasticité ou autres symptômes ayant recours au cannabis.



FRANCETVINFO.FR  
**Un comité d'experts de l'Agence française du médicament se dit favorable à l'usage du cannabis à des fins thérapeutiques**

Plus de J'aime, de commentaires et de partages  
Boostez cette publication pour 17 € pour toucher jusqu'à 23 000 personnes.

**3 589** Personnes touchées    **656** Interactions    [Booster la publication](#)

👍❤️ 53    5 commentaires 33 partages

### Performances de votre publication

**3 589** Personnes atteintes

**249** Réactions, commentaires et partages ⓘ

<b>117</b> 👍 J'aime	<b>46</b> Sur la publication	<b>71</b> Sur les partages
<b>23</b> ❤️ J'adore	<b>11</b> Sur la publication	<b>12</b> Sur les partages
<b>1</b> 😂 Haha	<b>0</b> Sur la publication	<b>1</b> Sur les partages
<b>75</b> Commentaires	<b>12</b> Sur la publication	<b>63</b> Sur les partages
<b>34</b> Partages	<b>33</b> Sur la publication	<b>1</b> Sur les partages

**407** Clics sur la publication

<b>2</b> Affichages de photos	<b>51</b> Clics sur un lien ⓘ	<b>354</b> Autres clics ⓘ
----------------------------------	----------------------------------	------------------------------

### COMMENTAIRES NÉGATIFS

<b>3</b> Masquer la publication	<b>0</b> Masquer toutes les publications
<b>0</b> Signaler comme indésirable	<b>0</b> Je n'aime plus la Page

Les statistiques rapportées peuvent présenter un décalage par rapport à ce qui est affiché sur les publications

**Qualité des scores sur nos «actions» : information, douleur, etc.**

# Bilan communication APAISER S&C 2018

## Actions visibles

- ▶ Zoom sur Facebook

The screenshot shows a Facebook post from the page 'Apaiser la Syringomyélie et le Chiari', published by Mado Gilanton on January 2, 2018. The post features an animated video titled 'La maladie de Leo' from FAIRE-FACE.FR, which explains a complex disease. The video shows two cartoon characters in a locker room. The post has received 5,578 people reached, 762 interactions, and 80 reactions (likes and loves). It also has 3 comments and 57 shares. A 'Booster la publication' button is visible. To the right, a 'Performances de votre publication' section provides a detailed breakdown of engagement metrics.

<b>5 578</b> Personnes atteintes		
<b>272</b> Réactions, commentaires et partages		
<b>148</b> J'aime	<b>62</b> Sur la publication	<b>86</b> Sur les partages
<b>28</b> J'adore	<b>20</b> Sur la publication	<b>8</b> Sur les partages
<b>5</b> Triste	<b>0</b> Sur la publication	<b>5</b> Sur les partages
<b>32</b> Commentaires	<b>4</b> Sur la publication	<b>28</b> Sur les partages
<b>59</b> Partages	<b>57</b> Sur la publication	<b>2</b> Sur les partages
<b>490</b> Clics sur la publication		
<b>0</b> Affichages de photos	<b>256</b> Clics sur un lien	<b>234</b> Autres clics
<b>COMMENTAIRES NÉGATIFS</b>		
<b>6</b> Masquer la publication	<b>0</b> Masquer toutes les publications	
<b>0</b> Signaler comme indésirable	<b>0</b> Je n'aime plus la Page	

**Qualité des scores sur nos «actions» : information, douleur, etc.**

# Bilan communication APAISER S&C 2018

## Actions visibles

- ▶ Zoom sur Facebook

Infos sur la publication

**Apaiser la Syringomyélie et le Chiari**  
Publié par YouTube [?] · 5 avril 2018 ·

Il y a deux ans, nous répondions à l'appel à projet de la Fondation EDF, et nous étions lauréat. Grâce à cette action, nous avons pu développer le Dessin animé "Rare, Invisible mais Vraie...la maladie de Léo". Nous venons de déposer un nouveau projet, pour les adultes cette fois. On croise les doigts...

 YOUTUBE.COM  
**Rare, Invisible mais Vraie, la maladie de Léo**  
Syringomyélie - Malformation de Chiari - IRM - HANDICAP INVISIBLE

**Plus de J'aime, de commentaires et de partages**  
Boostez cette publication pour 17 € pour toucher jusqu'à 23 000 personnes.

**4 837** Personnes touchées      **736** Interactions      [Booster la publication](#)

**63** Réactions      4 commentaires      70 partages

J'aime      Commenter      Partager

### Performances de votre publication

**4 837** Personnes atteintes

**291** Réactions, commentaires et partages

<b>157</b> J'aime	<b>52</b> Sur la publication	<b>105</b> Sur les partages
<b>34</b> J'adore	<b>13</b> Sur la publication	<b>21</b> Sur les partages
<b>1</b> Triste	<b>0</b> Sur la publication	<b>1</b> Sur les partages
<b>29</b> Commentaires	<b>9</b> Sur la publication	<b>20</b> Sur les partages
<b>70</b> Partages	<b>70</b> Sur la publication	<b>0</b> Sur les partages

**445** Clics sur la publication

<b>0</b> Affichages de photos	<b>189</b> Clics sur un lien	<b>256</b> Autres clics
----------------------------------	---------------------------------	----------------------------

### COMMENTAIRES NÉGATIFS

<b>7</b> Masquer la publication	<b>1</b> Masquer toutes les publications
<b>0</b> Signaler comme indésirable	<b>0</b> Je n'aime plus la Page

Les statistiques rapportées peuvent présenter un décalage par rapport à ce qui est affiché sur les publications

**Qualité des scores sur nos «actions» : information, douleur, etc.**

# Bilan communication APAISER S&C 2018

## Actions visibles

- ▶ Zoom sur Facebook

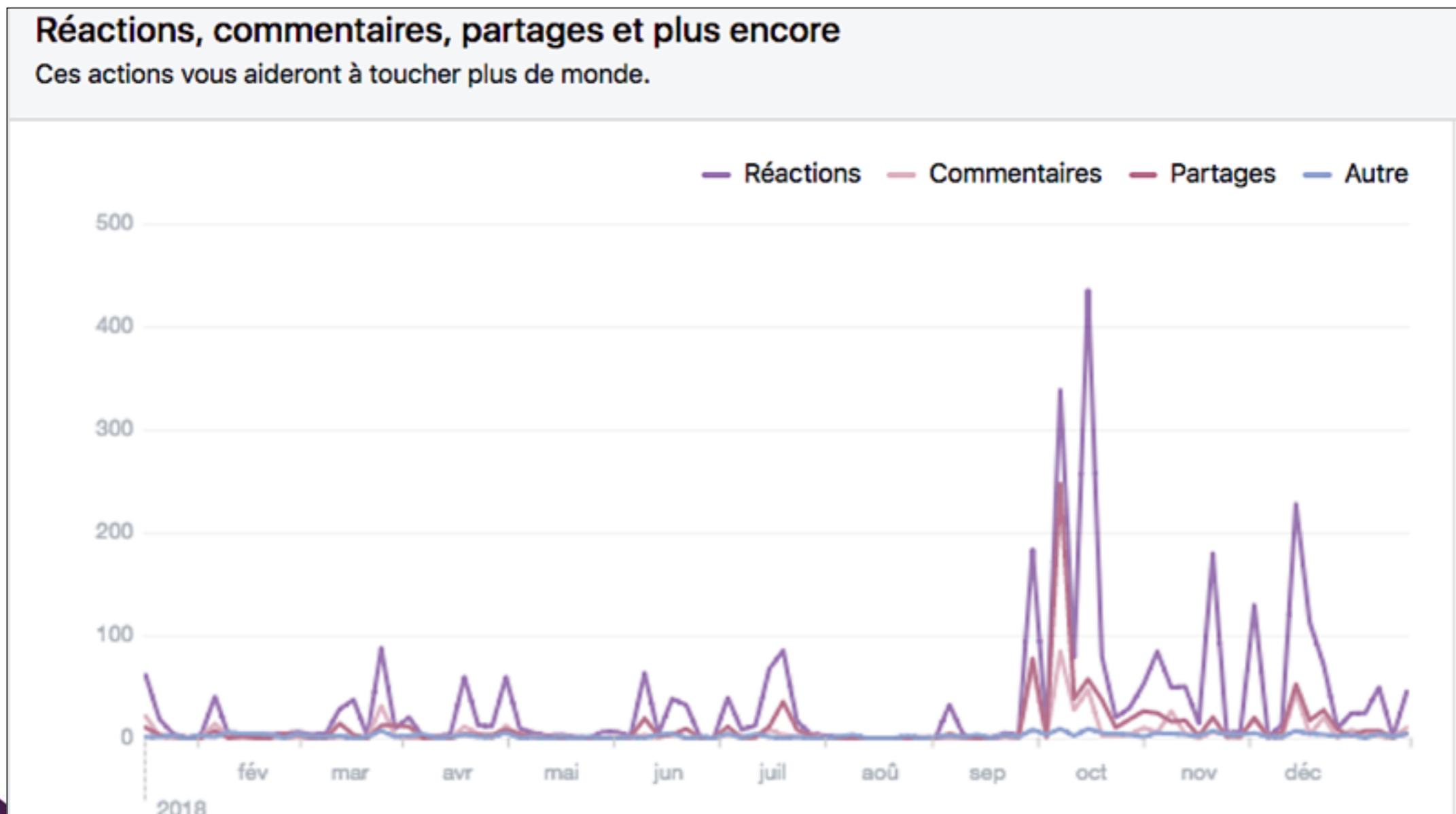


**Des portées en nette progression depuis le lancement de la campagne HelloAsso pour les clips Adultes...**

# **Bilan communication APAISER S&C 2018**

## Actions visibles

- ▶ Zoom sur Facebook

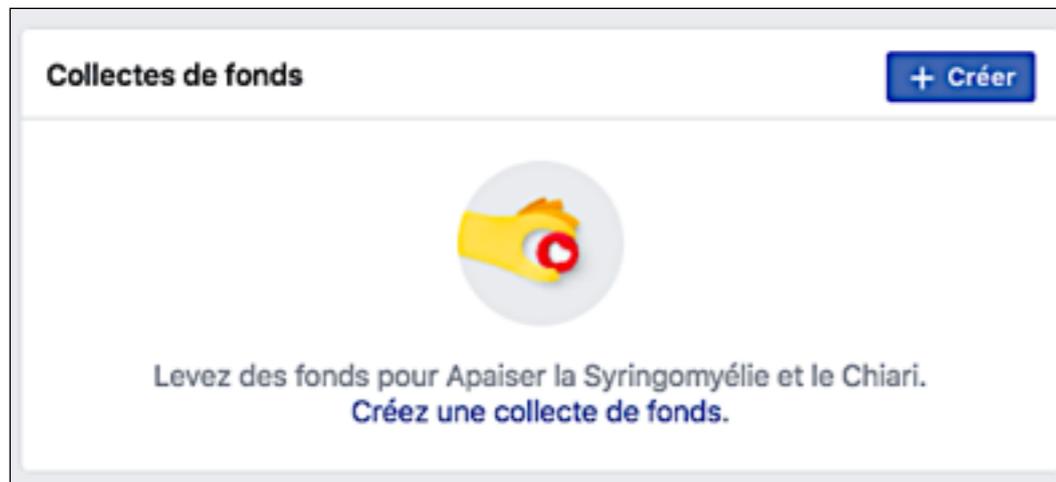


**Et un plus fort engagement des internautes.**

# Bilan communication APAISER S&C 2018

## Actions visibles

- ▶ Zoom sur Facebook



**APAISER S&SC certifiée par Facebook dans sa liste d'associations pour lesquelles n'importe qui...**

**...peut organiser une collecte (anniversaire par exemple), en 3 clics :**

**1**

Commençons avec l'essentiel

Qui organise la collecte de fonds ?  
François Roque

Pour qui récoltez-vous de l'argent ?  
Apaiser la Syringomyélie et le Chiari

Combien d'argent souhaitez-vous récolter ?  
200 EUR

Quand doit se terminer votre collecte de fonds ?  
28/3/2019

Les collectes de fonds sont publiques. Tout le monde sur ou en dehors de Facebook peut les voir. Seules les personnes sur Facebook peuvent faire des dons.

Sulvant

**2**

Racontez votre histoire

Quel est le titre de votre collecte ?  
Collecte de fonds pour une cause qui me tient à cœur

Pourquoi collectez-vous de l'argent ?  
Vous souhaitez vous joindre à moi et soutenir une bonne cause ? Je lève des fonds pour Apaiser la Syringomyélie et le Chiari et votre contribution aura un réel impact, que vous donniez un peu ou beaucoup. Tout don est le bienvenu. Merci pour votre soutien. J'ai inclus des informations concernant Apaiser la Syringomyélie et le Chiari ci-dessous.

Précédent Sulvant

**3**

Choisissez une photo ou une vidéo de

Photo suggérée  
Faites glisser pour repositionner

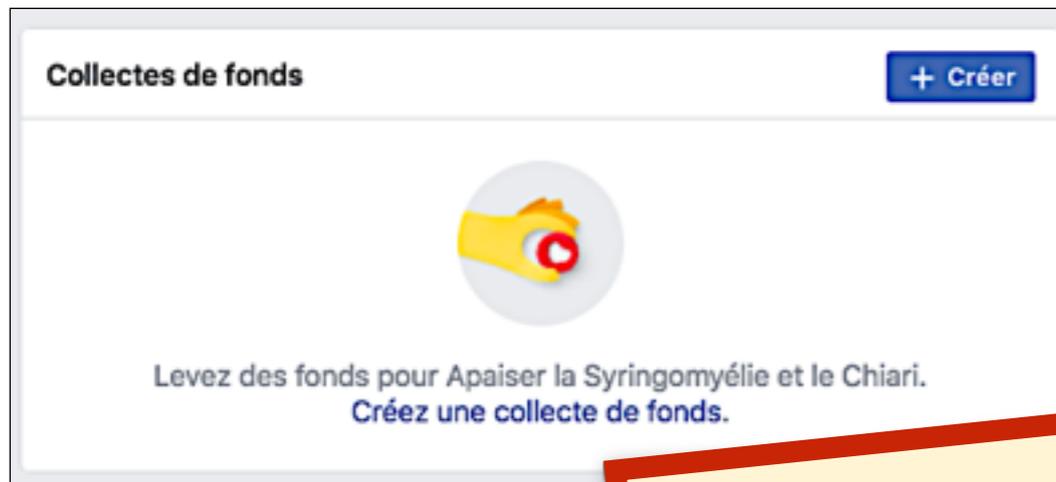
Plus de suggestions  
Facebook ne prend pas de frais sur les dons versés aux œuvres caritatives. Tous les dons reviennent directement à l'œuvre caritative que vous avez choisie.

Précédent Créer

# Bilan communication APAISER S&C 2018

## Actions visibles

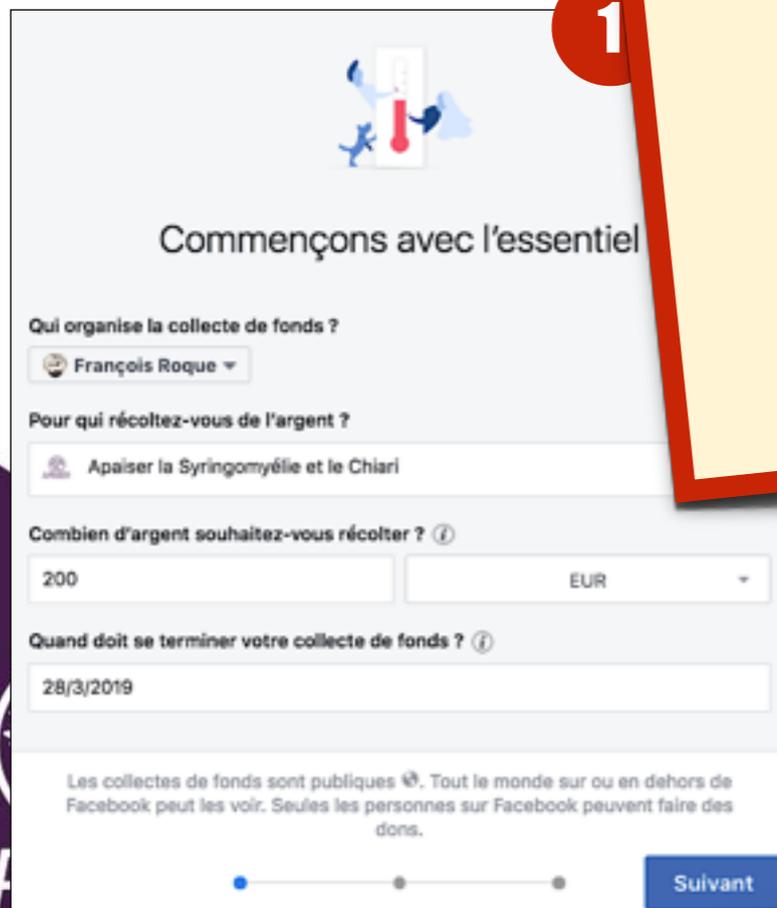
- ▶ Zoom sur Facebook



**APAISER S&SC certifiée par Facebook dans sa liste d'associations pour lesquelles n'importe qui...**

**... peut organiser une collecte en 3 clics :**

**Mise en service en novembre 2018  
7 collectes pour 759 € de dons**



## **Bilan communication APAISER S&C 2018**

### Actions visibles

- ▶ Léo & Max en 2018

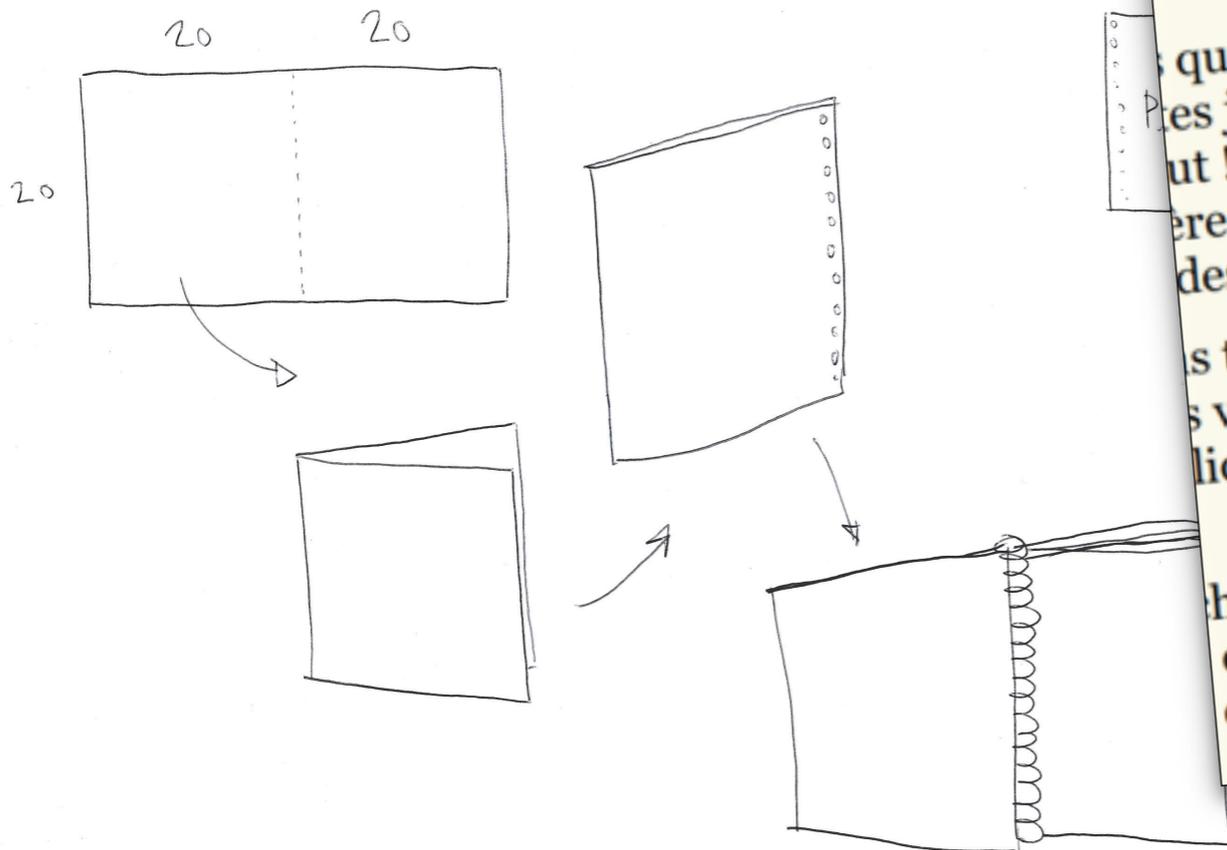


- ▶ Version sous-titrée chinoise mise en ligne en 2018,
- ▶ Demande en mai 2018 de devis par l'association des patients américains pour livraison d'une version doublée.

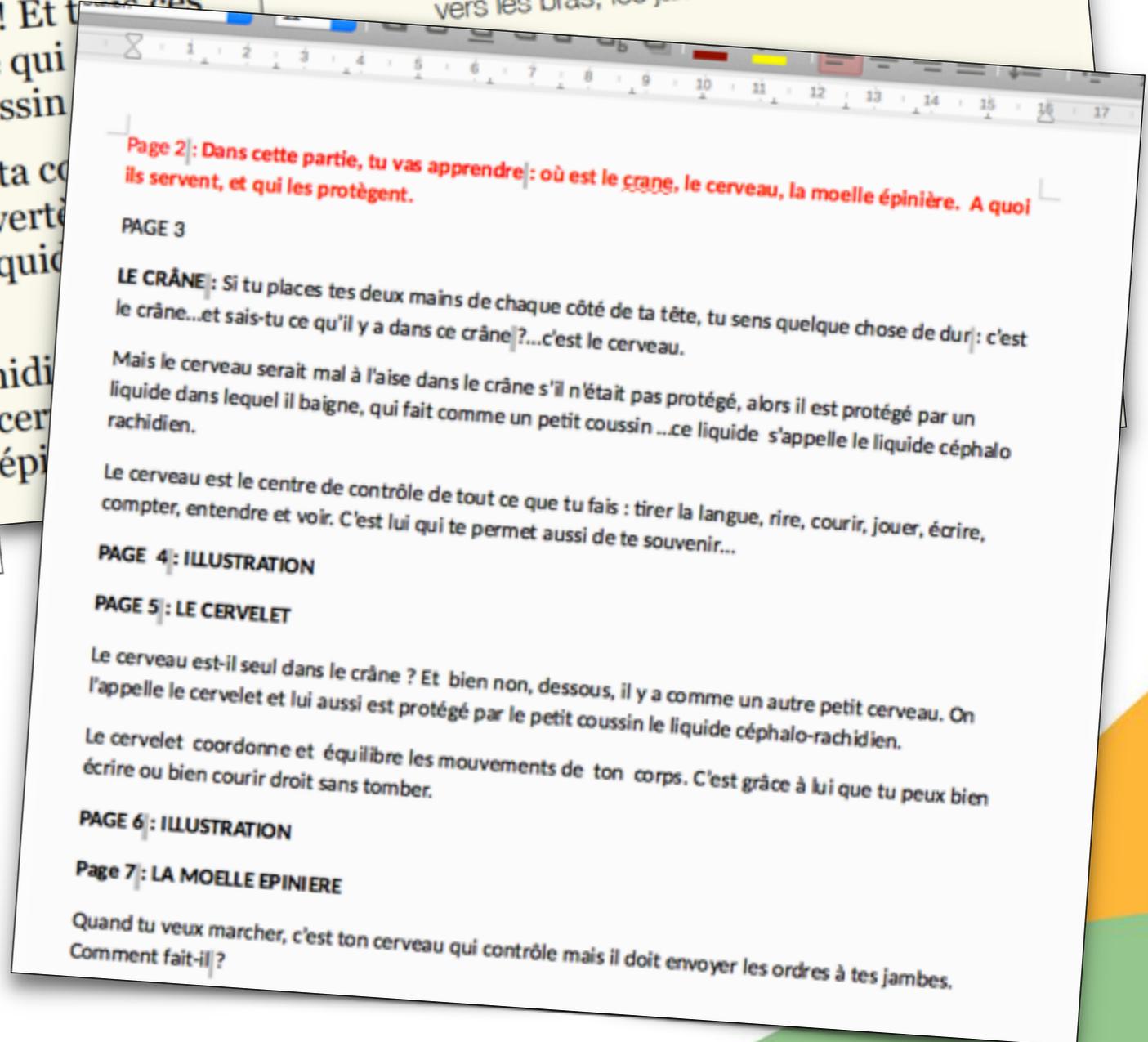
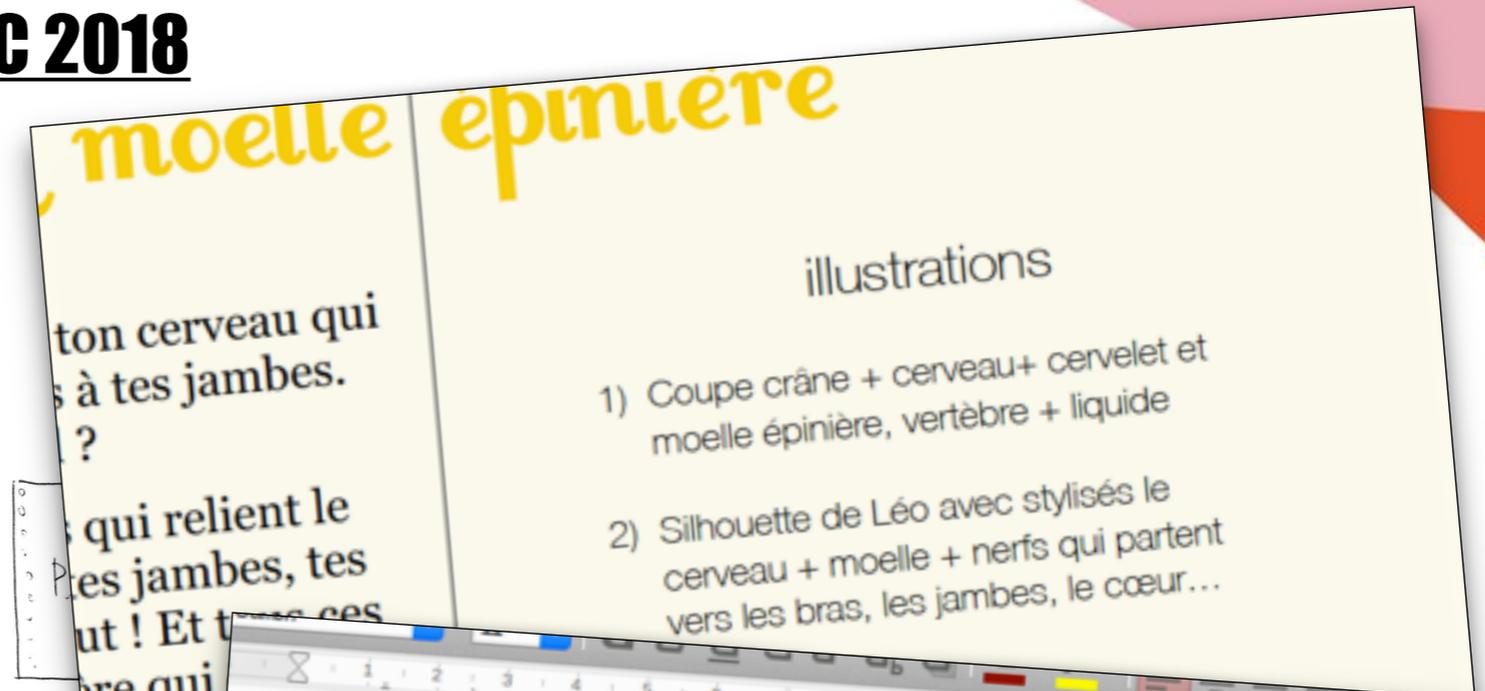
# Bilan communication APAISER S&C 2018

## Actions visibles

- ▶ Léo & Max en 2018



- ▶ Écriture et production du livre décliné du dessin animé...



# Bilan communication APAISER S&C 2018

## Actions visibles

- ▶ Clips Adultes : collecte HelloAsso

The screenshot shows a HelloAsso crowdfunding page for the project "DERRIERE LES MOTS DE NOS MAUX" by APAISER. The page features a video player with a red background and white stick figures, listing symptoms: "Douleurs, pertes de sensibilité, vertiges, troubles oculaires". To the right, a progress bar shows that 27,150 € have been collected, exceeding the 25,000 € goal by 108%. The page also includes social media sharing icons, a security notice about the payment platform, and logos for CE, VISA, Mastercard, SEPA, and vpi.

helloasso

Qui sommes-nous ? Lancer mon projet Accéder à mon compte

stagmus et troubles visuels  
Spasticité  
vertiges  
née du sommeil  
yringomyélie

Malformation de Chiari  
DERRIERE LES MOTS DE NOS MAUX  
10 clips pour mettre des mots sur les maux de 2 maladies rares

DERRIERE LES MOTS DE NOS MAUX  
par APAISER

SC APAISER

Derrière les mots de nos maux

À regarder plus tard Partager

Douleurs, pertes de sensibilité, vertiges, troubles oculaires,

Financement d'une série de 10 clips animés pour expliquer la Malformation de Chiari, la Syringomyélie et leurs symptômes.

NOTRE PROJET...

En France, 1 personne sur 20 est atteinte d'une maladie rare et dans 80 % des cas elle présente des symptômes invisibles, parfois très invalidants.

27 150 € collectés

108%

sur 25 000 € d'objectif

191 donateurs

Plateforme de paiement 100% sécurisée

Toutes les informations bancaires pour traiter ce paiement sont totalement sécurisées. Grâce au cryptage SSL de vos données bancaires, vous êtes assurés de la fiabilité de vos transactions sur HelloAsso.

CE VISA Mastercard SEPA vpi

**Objectif atteint  
et dépassé !**

**Plus de 190  
donateurs**

**Abondement  
10.000 €**

 **FONDATION EDF**

# Bilan communication APAISER S&C 2018

## Actions visibles

- ▶ Hommage à Rachid Tara

**Apaiser la Syringomyélie et le Chiari**  Publié par François Roque [?] · 14 septembre 2018 · 

Merci à H24Info pour l'hommage à Rachid Tara avec qui nous étions en contact.

Précision toutefois, le Chiari n'est pas une maladie génétique (pas prouvé à ce jour...), mais congénitale, donc a priori pas héréditaire.



H24INFO.MA

**Mort à 59 ans, Rachid Taha souffrait d'une maladie génétique - H24info** [En savoir plus](#)

6 579 Personnes touchées 1 739 Interactions [Booster à nouveau](#)

 Dalilou Lou, Amine Zaya et 61 autres personnes 69 partages

 J'aime  Commenter  Partager 

 Votre commentaire... 

**Le MAGUE** Recherche ART, CRITIQUE ET SOCIÉTÉ

LE MAGUE - A LA UNE EDITORIAL CULTURE ARTS POLITIK SOCIÉTÉ INTERVIEWS BD LITTÉRAIRE NEXT(F9) INCASABLE

**INTERVIEW DE MADO GILANTON ET FRANÇOIS ROQUE DE L'ASSOCIATION APAISER S&C (MALADIES RARES)** PAR INFO LE MAGUE



Nous avons décidé de donner la parole à Mado Gilanton et François Roque, respectivement Présidente et responsable de la communication de l'Association APAISER S&C qui accompagne les patients atteints de deux pathologies rares, la malformation de Chiari et la syringomyélie. Qui dit maladies rares, dit connaissance faible de la part du grand public. Nous espérons donc que cette rencontre avec ces deux "spécialistes" aidera la communication sur ces maladies et permettra de les aider, d'avoir une plus grande tolérance vis à de ces pathologies mal connues qui engendrent souffrances et incompréhension notamment.

Bonjour Mado et François, pouvez-vous vous présenter à nos lecteurs qui ne vous connaissent pas encore ?

Mado Gilanton : oui, je suis présidente de l'association APAISER S&C qui accompagne les patients atteints de deux pathologies rares, la malformation de Chiari et la syringomyélie qui frappent 21000 personnes environ en France. Je suis moi-même atteinte d'un Chiari et d'une syringomyélie. J'ai été opérée il y a 5 ans avec une amélioration considérable de mon état.

François Roque : je suis responsable de la communication de l'association. Après 30 ans dans la publicité, j'ai décidé de mettre mes compétences au service d'APAISER S&C puisque je souffre aussi de ces 2 maladies depuis 18 ans. C'est à l'occasion d'un tweet que j'ai posté à l'annonce de la mort de Rachid Taha que nous sommes entrés en contact, et je vous remercie de nous donner l'occasion de parler de ces maladies...

Justement, à la mort du chanteur Rachid Taha certains ont découvert qu'il souffrait de cette maladie rare, pouvez-vous nous en dire plus ?

Mado : le Chiari est une malformation du cervelet : au lieu de reposer sur la base du crâne, il s'engage dans le trou occipital par où passe la moelle épinière, et crée une pression. Le trou peut aussi être mal formé. Ceci engendre alors des troubles de l'équilibre, sensitifs, on sent mal le chaud ou le froid au niveau des mains par exemple, de sévères douleurs, des apnées du sommeil et des troubles moteurs des bras et des mains. Cette pression peut gêner la circulation du liquide céphalo rachidien, qui circule autour du cerveau et de la moelle épinière, et pénètre à l'intérieur de celle-ci...

François : ...dans ce cas, une syringomyélie se forme. C'est une cavité dans la moelle épinière remplie

**PUBLICITÉ**



NOVOTEL MARNE-LA-VALLÉE COLLÉGIEN du 28/03 au 29/03



NOVOTEL MARNE-LA-VALLÉE COLLÉGIEN du 15/04 au 16/04



HOTEL F1 VILLEMOMBLE du 28/03 au 29/03 ACCORHOTELS.COM

**INTERVIEWS**

Interview de Mado Gilanton et François Roque de l'Association APAISER S&C

# SOUTENIR LES ETUDES ET LA RECHERCHE



# SOUTENIR LES ETUDES

CONSEIL SCIENTIFIQUE : REUNION 2 FOIS EN 2018



EXPERIMENTATION DE CANNABIS THERAPEUTIQUE EN FRANCE



PARTENAIRE



RELAIS POUR L'ETUDE rTMS D'INSERM AMBROISE PARE



MEMBRE DU COPIL DE NEUROSPHINX



# SOUTENIR LA RECHERCHE

## SOUTIEN A L'APPEL A PROJET EUROPEEN GENETIQUE

:



## APPEL A PROJET (BOURSE) APAISER S&C ?

# NOS ACTIONS PROFESSIONNELS DE SANTE



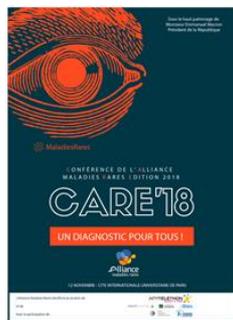
Journée NeuroSphinx



Congrès ISPRIM 18



Congrès As de Pique



Alliance Maladies Rares



Plateforme Paris Sud



Formation Etudes cliniques

# NOS ACTIONS

## « CANNABIS THERAPEUTIQUE »



Comité National d'Ethique



Assemblée Nationale



Rdv Rapporteur Député Veyran



Audition ANSM COLLEGIEN - le 30 mars 2019



Panel Patients Europa Cannabis

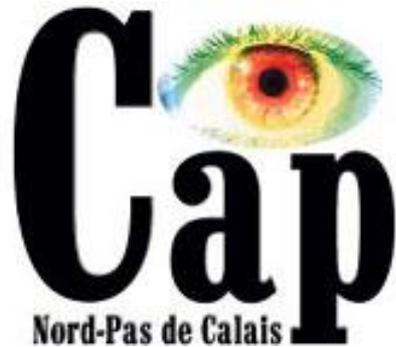
# LES ACTIONS CARITATIVES

# LES EVENEMENTS

- PRESENTER LES TRAVAUX AUX PARTENAIRES ( dossier)
- ETRE PRESENTS AUX EVENEMENTS & AUX REMISES DE CHEQUES



# LES ACTIONS DES MEMBRES



Cindy  
Créatrice de Bijoux



Blandine  
Créatrice coutures &  
broderie

ASSOCIATION  
TERPSICHORE



Randonneur-écrivain



# LES ENTREPRISES

Par l'action de membres auprès d'entreprise (dossier partenaire)

