

Approuvé à l'unanimité le 30 mars en Assemblée Générale



Marie Madeleine GILANTON
Présidente APAISER S&C

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Mado Gilanton".

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

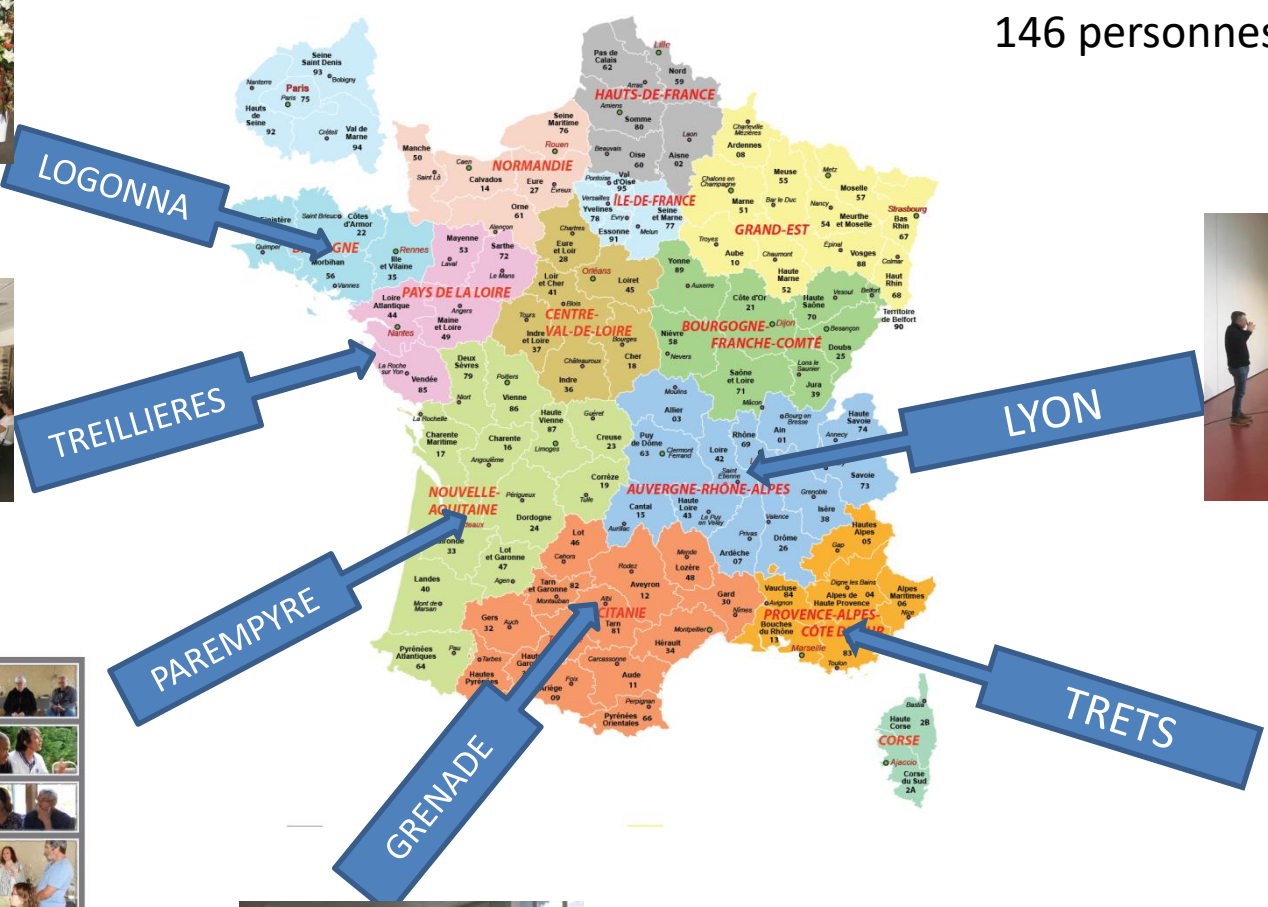
AIDE ADMINISTRATIVE

- 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

21000 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 simple salvateur 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.

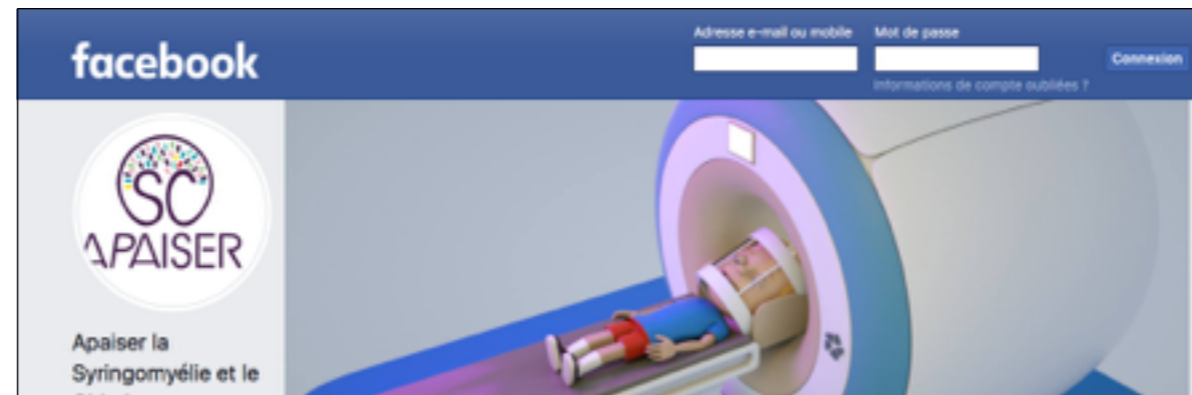
The collage features several key communication materials:

- Top Left Brochure:** Titled "NOTRE COMBAT : LUTTER CONTRE L'ERRANCE MÉDICALE". It includes a photograph of a family interacting with an informational display at a medical event.
- Top Right Brochure:** Also titled "NOTRE COMBAT : LUTTER CONTRE L'ERRANCE MÉDICALE". It contains text about the medical journey of patients and lists various actions taken by the association, such as medical symposiums and mobile applications.
- Bottom Left Card:** A circular graphic with the text "SYRINGOMYÉLIE MALFORMATION DE CHIARI MALADIES RARES NE VEUT PAS DIRE MALADES SEULS...". It features a central logo and surrounding text in various colors.
- Bottom Middle Card:** Titled "Une commission communication" and "Une commission enfants-parents". It lists the members of these commissions, including medical professionals and patient advocates.
- Bottom Right Card:** Titled "Le MAGAPAISER". It describes the association's magazine and website, "apaiser.org", and mentions its reach across Europe.

Bilan communication APAISER S&C 2018

Actions visibles

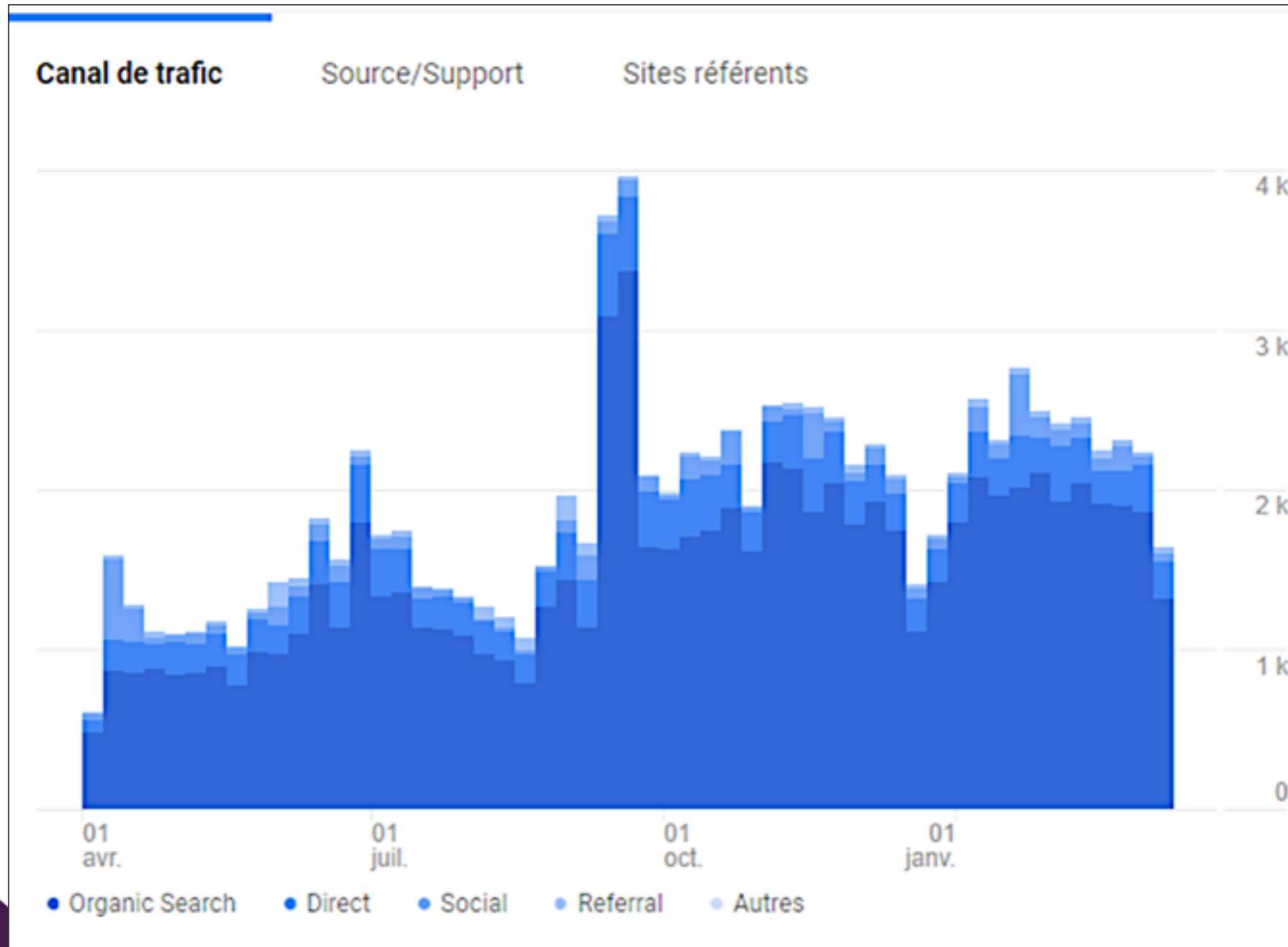
- ▶ 3 outils «majeurs» de communication et d'information...



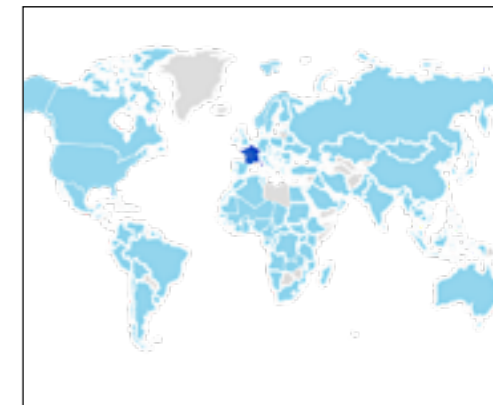
Bilan communication APAISER S&C 2018

Actions visibles

- ▶ Trafic site apaiser.org



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

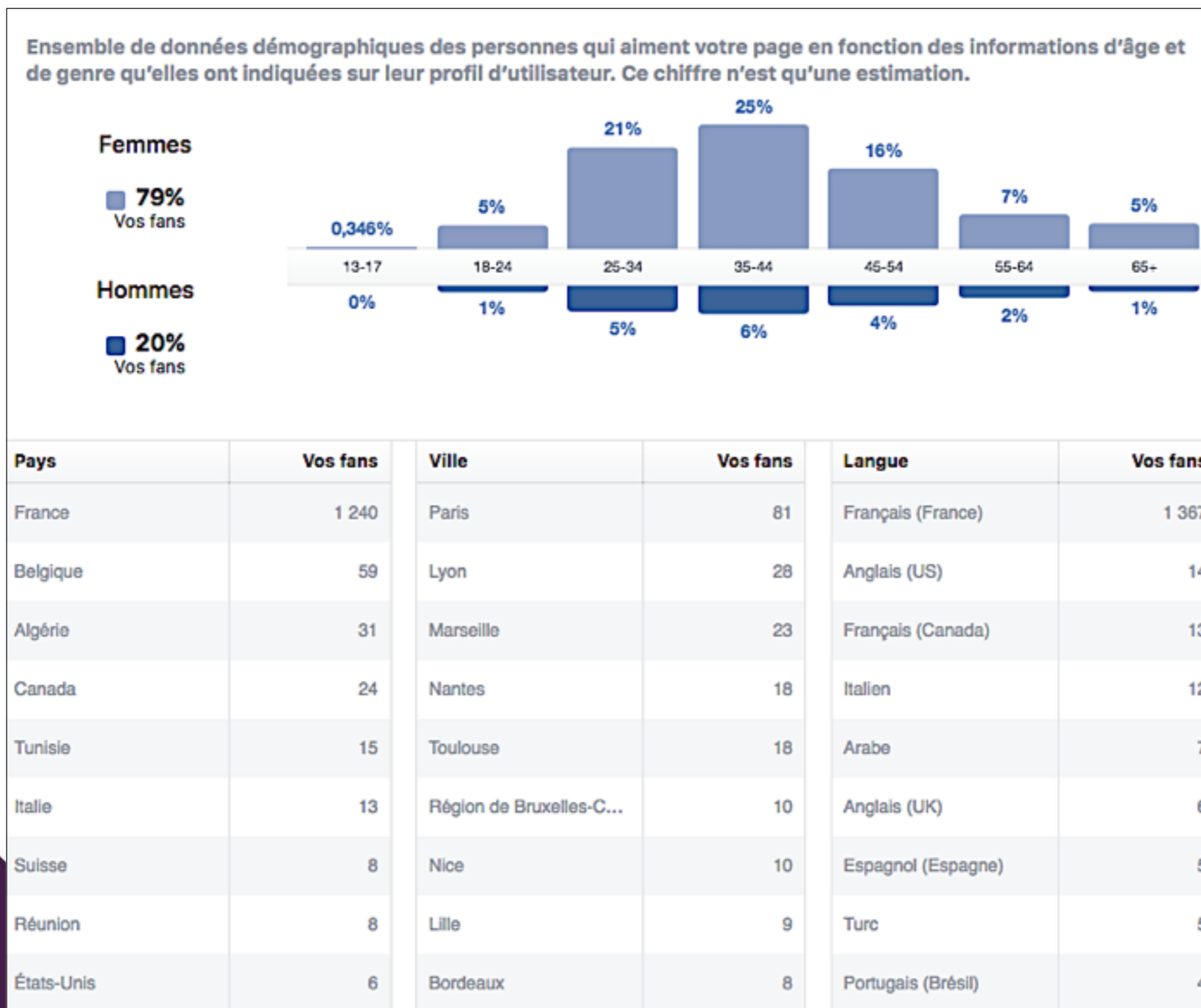


**Dans le monde
(147 pays)
France,
Algérie,
Canada,
Belgique,
Maroc,
USA**

Bilan communication APAISER S&C 2018

Actions visibles

► Zoom sur Facebook



**1500 fans
en moyenne**

Bilan communication APAISER S&C 2018

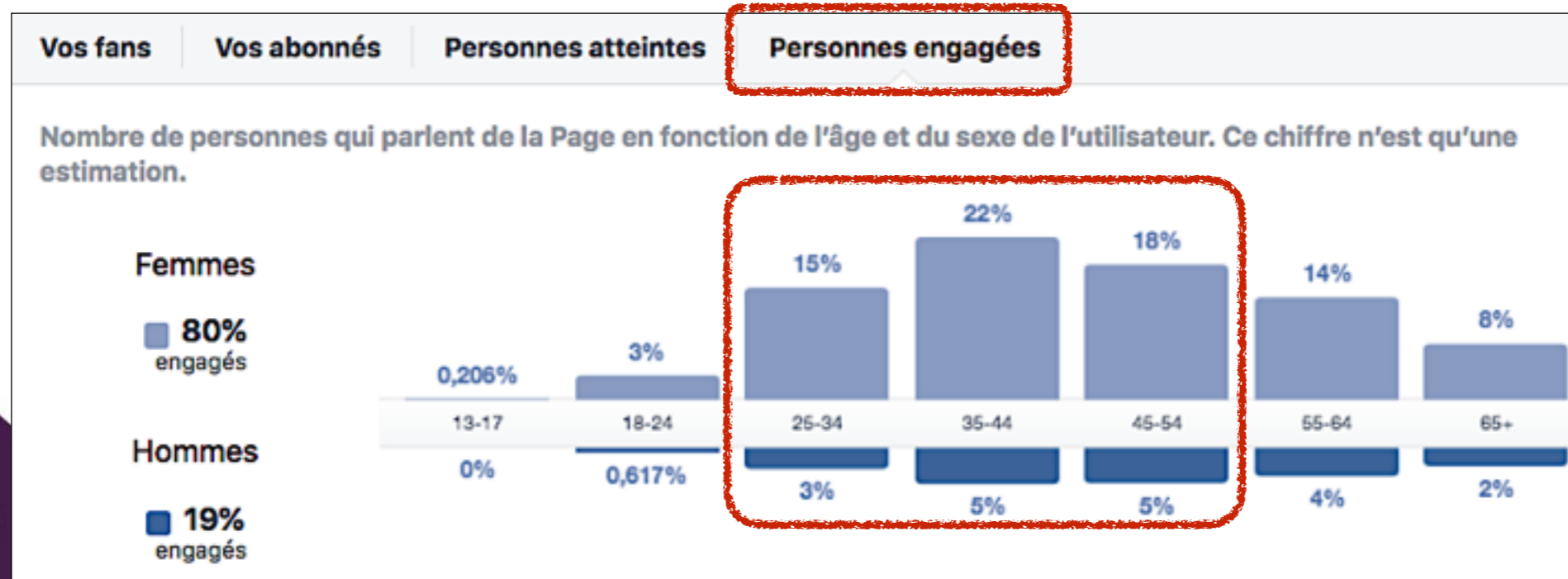
Actions visibles

► Zoom sur Facebook



1500 fans en moyenne




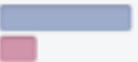















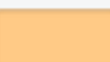















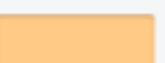






75 % env 25 à 55 ans



Bilan communication APAISER S&C 2018

Actions visibles

► Zoom sur Facebook

Publié le	Publication	Genre	Ciblage	Portée ⁱ	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

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

2 874 Clics sur la publication

478 Clics pour lire	42 Clics sur un lien	2 354 Autres clics
-------------------------------	--------------------------------	------------------------------

COMMENTAIRES NÉGATIFS

5 Masquer la publication	2 Masquer toutes les publications
0 Signaler comme indésirable	0 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.



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 ⓘ

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

1 076 Clics sur la publication

163 Clics pour lire ⓘ	14 Clics sur un lien ⓘ	899 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

117 J'aime	46 Sur la publication	71 Sur les partages
23 J'adore	11 Sur la publication	12 Sur les partages
1 Haha	0 Sur la publication	1 Sur les partages
75 Commentaires	12 Sur la publication	63 Sur les partages
34 Partages	33 Sur la publication	1 Sur les partages

407 Clics sur la publication

2 Affichages de photos	51 Clics sur un lien	354 Autres clics
----------------------------------	--------------------------------	----------------------------

COMMENTAIRES NÉGATIFS

3 Masquer la publication	0 Masquer toutes les publications
0 Signaler comme indésirable	0 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.

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

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

445 Clics sur la publication

0 Affichages de photos	189 Clics sur un lien	256 Autres clics
----------------------------------	---------------------------------	----------------------------

COMMENTAIRES NÉGATIFS

7 Masquer la publication	1 Masquer toutes les publications
0 Signaler comme indésirable	0 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

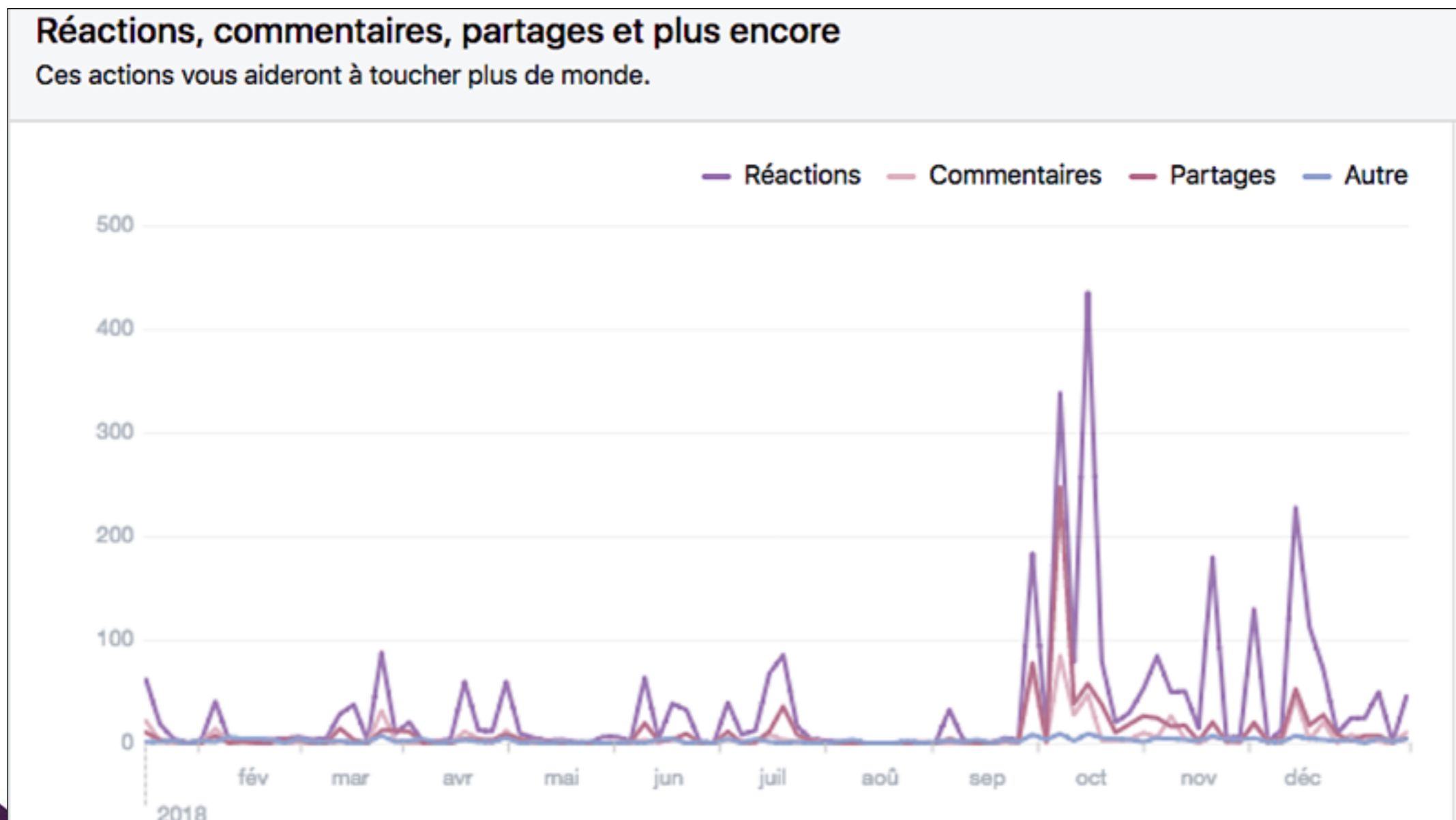


Des portées en nette progression depuis le lancement de la campagne HelloAsso pour les clips Adultes...

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.

Cette association régit par la loi de Juillet 1901 a pour but d'aider, de soutenir, d'informer les personnes atteintes de syringomyélie et de problèmes associés - tels que les différentes formes de malformations de la colonne vertébrale, les douleurs neuropathiques, les troubles du sommeil, etc.

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

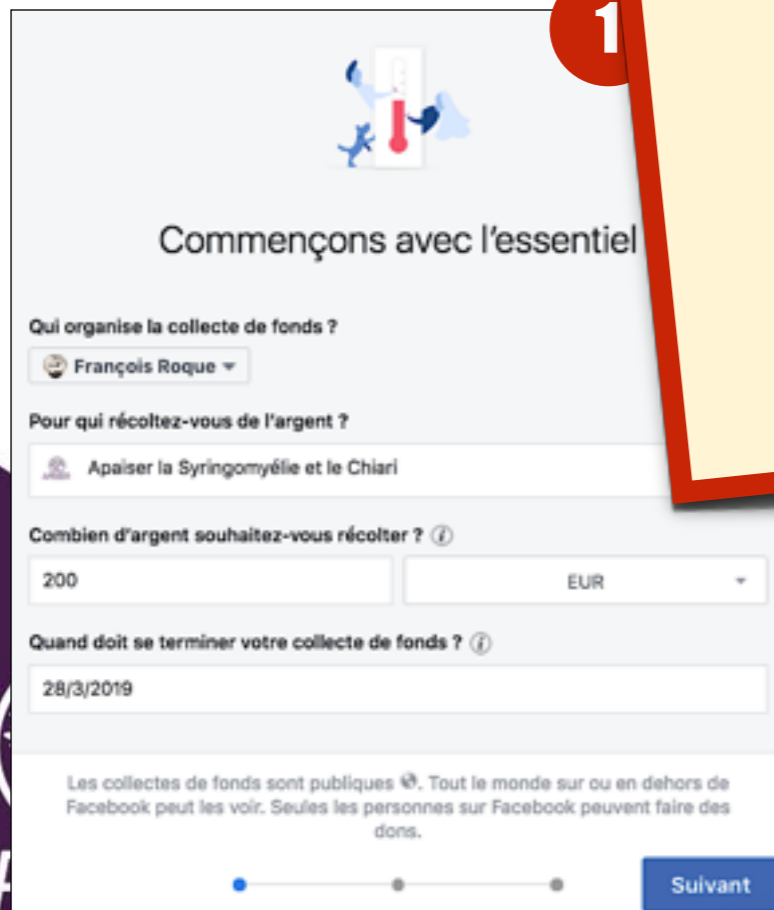
- ▶ Zoom sur Facebook



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

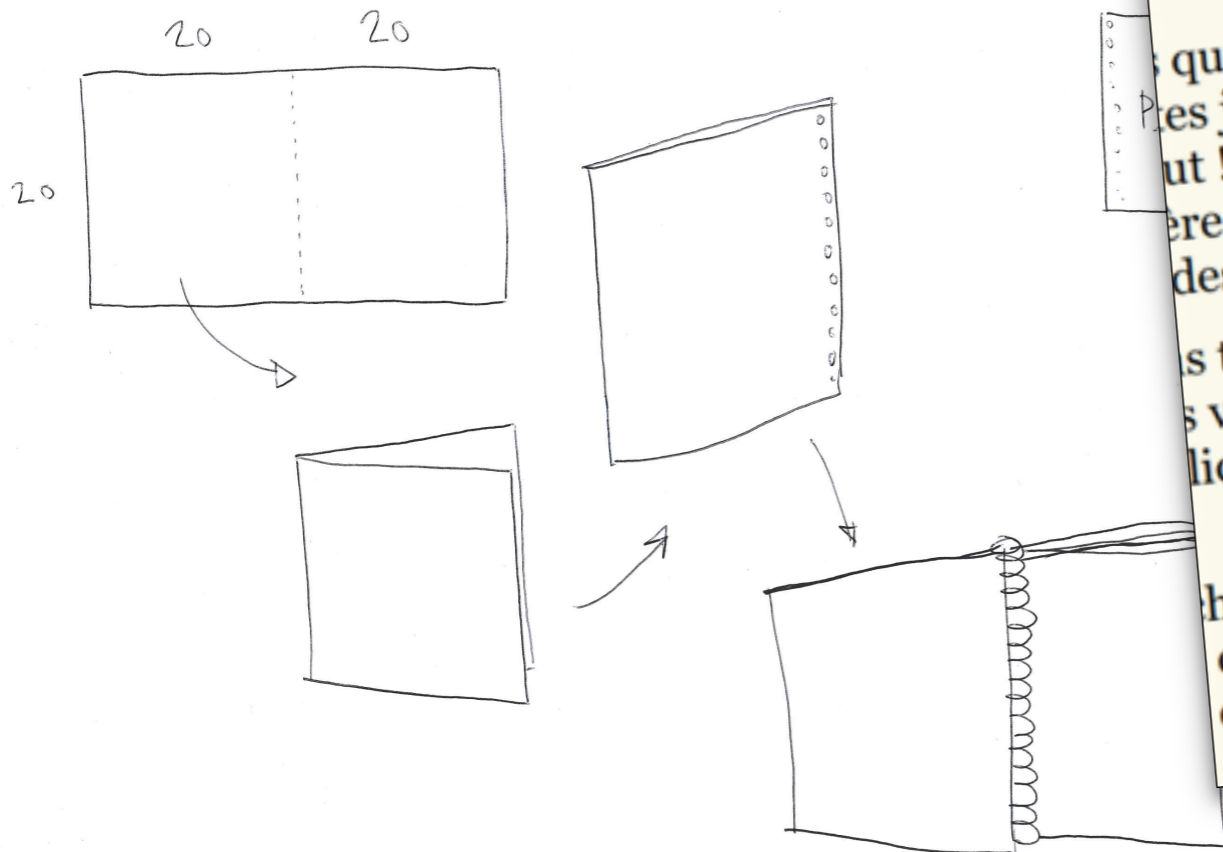


- ▶ Version sous-titrée chinoise mise en ligne en 2018,
- ▶ Demande en mai 2018 de devis par l'association des patients américains pour livraison d'une version doublée.

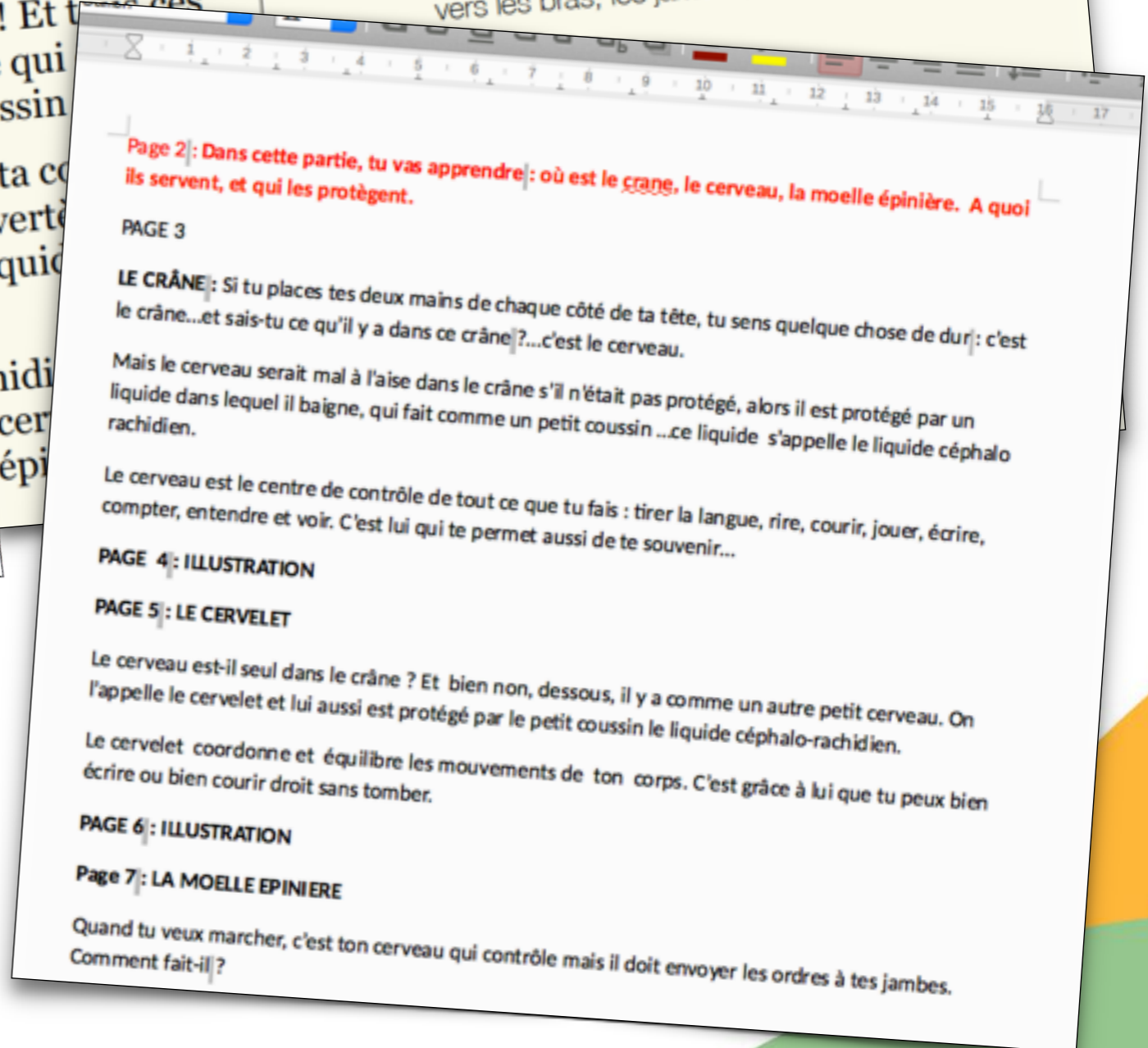
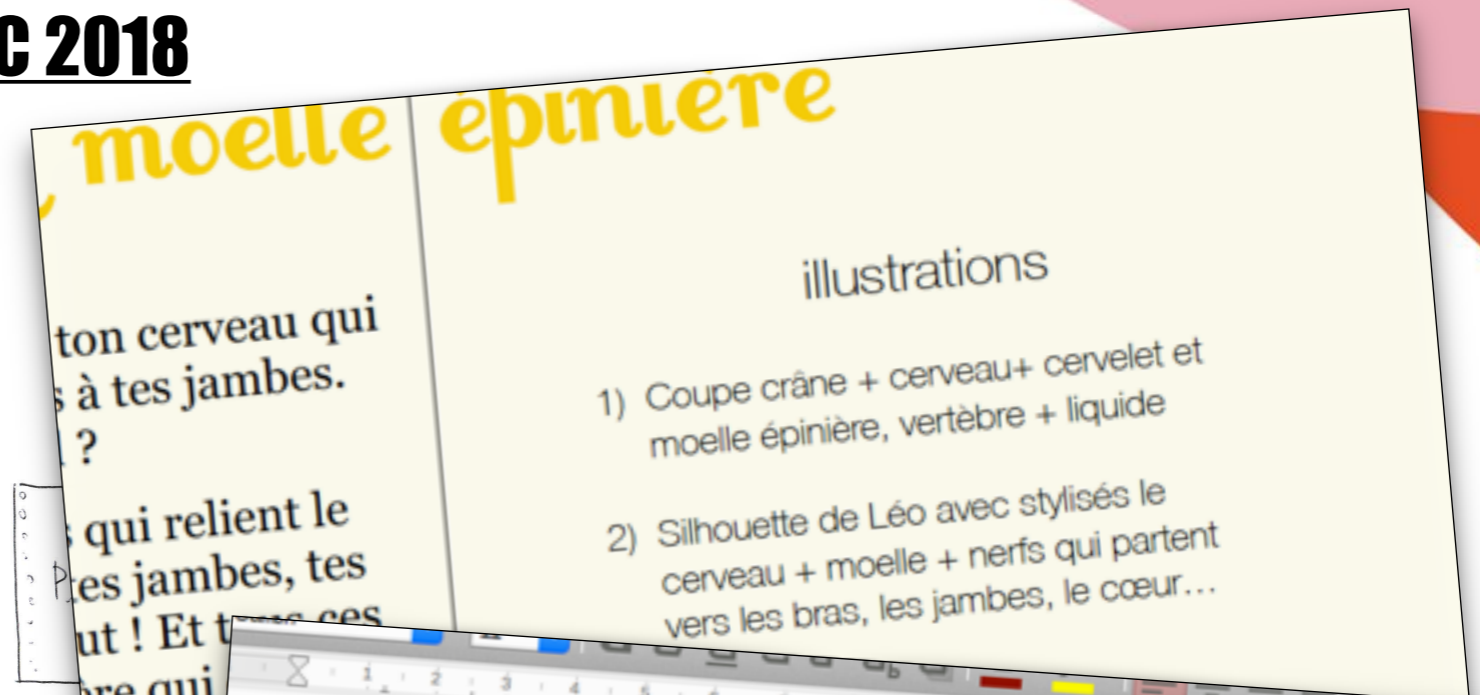
Bilan communication APAISER S&C 2018

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

helloasso

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

stagmus et troubles visuels
Spasticité
vertiges
née du sommeil
Dér
Troubles
Douleurs neu
Ara

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

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 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



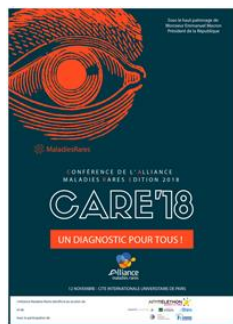
Journée NeuroSphinx



Congrès ISPRIM 18



Congrès As de Pique



Alliance Maladies Rares



Plateforme Paris Sud



Formation Etudes cliniques

NOS ACTIONS

« CANNABIS THERAPEUTIQUE »



Comité National d'Ethique



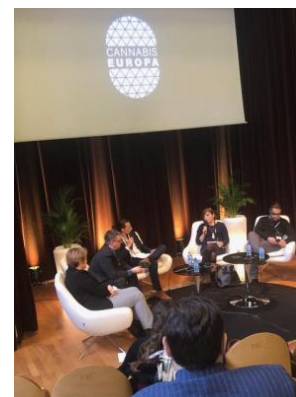
Assemblée Nationale



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



Claude
Randonneur-écrivain



LES ENTREPRISES

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

