

Avant de commencer à parler de la sensibilisation et à diffuser l'information

- Pensez aux interlocuteurs à qui vous souhaitez présenter les activités de sensibilisation et de diffusion
- Envoyez leur une lettre expliquant quels buts vous voulez atteindre;
- Informez-nous des résultats que vous obtenez en envoyant un mail à:
cdgawareness@gmail.com

KIT DE SENSIBILISATION ET DE DIFFUSION DU CDG:

- Le kit matériel comprend:
 - Un powerpoint avec une introduction sur les maladies rares et la vie au quotidien avec une maladie rare (CDG dans notre cas)
 - Collecte de fonds et modèle de présentation de conférence

Au sujet de ce kit, merci de prendre contact avec:

cdgawareness@gmail.com

Coordination du Project: Vanessa Ferreira

Version française: Nathalie SAINT ALME (Les p'tits CDG, France)

<http://www.lesptitscdg.org/>

CONGENITAL DISORDERS OF GLYCOSYLATION (CDG) PROJET DE SENSIBILISATION ET DIFFUSION

POUR LES QUESTIONS CONCERNANT LA PRESENTATION DE CE SUPPORT:

- **INTRODUCTION AU SUJET DES MALADIES RARES**
- **LA PAROLE DES MALADES**
- **MODELE DE SUPPORT DE CONFERENCE**

CONTACT: Vanessa Ferreira (sindromecdg@gmail.com)

- **AVOIR UNE MALADIE RARE: VIVRE AVEC LE CDG**

CONTACT: Bas Holten (basesdownunder2003@hotmail.com)

TUTORIEL POUR LA COLLECTE DE FONDS :

- **ETAPES SIMPLES POUR REUSSIR UNE COLLECTE DE FONDS**

CONTACT: Andrea Berarducci (maui911@yahoo.com)

CONGENITAL DISORDERS OF GLYCOSYLATION (CDG) PROJET DE SENSIBILISATION ET DIFFUSION

Dans chacun des slides suivants, nous suggérons quelques sources d'information et idées au sujet de ce que vous souhaitez discuter et mettre en avant dans votre présentation...

Soyez attentif, certaines informations doivent être adaptées au pays où vous vivez. Merci!

Toutes les informations doivent être utilisées avec respect et intégrité. Merci.

**SKYPE POUR DE L'AIDE A LA PREPARATION DE LA PRESENTATION
ORALE:**

Nom SKYPE: cdgawareness

**SI VOUS UTILISEZ CE MATERIEL
DE SENSIBILISATION NOUS
VOUS DEMANDONS DE BIEN
VOULOIR MENTIONNER
LA SOURCE SUIVANTE:**

**LA SENSIBILISATION REALISEE PAR
DES MALADES ATTEINTS DU CDG**



TUTORIEL POUR LA COLLECTE DE FONDS:

▪ ETAPES SIMPLES POUR LA COLLECTE DE FONDS

CONTACT: Andrea Berarducci
(maui911@yahoo.com)

LA VOIX DES PATIENTS

CDG VISE A:

SOUTENIR ET SUPPORTER LA RECHERCHE



http://www.freedigitalphotos.net/images/view_photog.php?photogid=1152



www.freedigitalphotos.net/images/view_photog.php?photogid=2280



http://www.freedigitalphotos.net/images/view_photog.php?photogid=151

**ETABLIR UN RESEAU CDG: MALADES, CHERCHEURS
ET MEDECINS=RESULTATS!**

**Etales simples pour réussir une
collecte de Fonds**

Sources de Financement – vue d'ensemble

- Individuels
- Fondations : Grandes, Communautaires, d'Entreprise
- Sociétés – Grandes, à base de communautés
- Gouvernement

L'essentiel pour la collecte de fonds

- Annoncez un but
 - Identifiez le besoin
 - Soyez clair sur l'usage que vous allez faire de l'argent
- Ciblez un auditoire
 - Connaissez ou apprenez qui est votre auditoire
 - Qu'est-ce qui attirera votre auditoire à votre cause?
- Formulez un plan
 - Combien d'argent voulez-vous obtenir?
 - Qui fera des dons?
 - Qui peut vous aider?
 - Quels sont les délais réalistes?

Options pour la collecte de fonds

- Ventes aux enchères
- Vente de marchandises/services
- Petits-déjeuners à thème/dîners
- Course/Promenade/Vélo
- Evénements tels que: nuit de la comédie, bowling...
- L'évènement de "non-évènement"
 - Un mailing ou une sollicitation en place d'un évènement réel
 - Boîtes liquides, pourcentage de petits-déjeuners, vente de dîners, etc

Sélectionner la collecte de fonds “juste”

- Dynamique de groupe
 - Faites des recherches sur votre auditoire cible
 - “Pensez à l’échelle mondiale, agissez localement”
- Etablissez des délais
 - Considérez le temps, l’argent et les ressources disponibles
- Considérez les coûts
 - Réseau! Cherchez ceux qui peuvent faire dons de marchandises et/ou services à votre donateur
- Identifiez les ressources
 - Quel matériel est nécessaire? Quelle main d’oeuvre est nécessaire?
 - Répartir les tâches parmi les volontaires selon leur expérience, leurs forces et leurs capacités.

Les détails de la collecte de fonds

- Identifiez un lieu – cherchez un espace pour travailler avec le coordinateur
- Trouvez la bonne date – en fonction des saisons et des conditions météorologiques, le cas échéant
- Organisez et faites des dossiers – soyez responsable, suivez les donateurs, rassemblez les coordonnées des contacts pour établir un suivi
- Trouvez des volontaires – qui et comment les gens peuvent-ils aider?
 - Eglises, groupes civiques, écoles, etc
- Etablissez un calendrier
 - Soyez compréhensifs, incluez des détails, cherchez à progresser
- Invités et invités spéciaux
 - Pensez à quelqu'un qui l'auditoire à votre cause
- Plans d'urgence – ayez toujours un plan de secours

Collecte de fonds communautaire

- L'implication de la communauté – se concentre sur chacun et non juste sur les “grands” acteurs de la communauté
- Laissez les choses arriver – commencez petit, obtenez l'adhésion des gens pour construire l'enthousiasme de groupe
- Travaillez avec votre Conseil communautaire – construisez la sensibilisation
- Trouvez des sponsors locaux – trouvez des sponsors, des co-sponsors et trouvez des opportunités pour leur reconnaissance
- Faites de la promotion localement – aussi bien la couverture avant l'événement qu'après; donnez-vous 3 mois pour promouvoir votre
- Réseau social – postez des informations, des images, des vidéos et des blogs

Le Budget

- Évaluez les coûts – “chercher de l’argent coûte de l’argent”
 - Dépenses typiques – nourriture/rafraîchissements, speakers/équipements, voyage/hébergement, articles à vendre/tombola
- Le budget pour les dépenses – Déterminez comment vous allez dépenser et gagner de l’argent
 - Vendez des billets, organisez des tombolas, vendez des biens aux enchères, etc
- Sources de financement
 - Définissez une liste de prospects
 - Individus, affaires, organisations civiques, agences gouvernementales, fondations et associations commerciales

Outils pour la collecte de Fonds

- Infrastructure de communication
 - Déterminez comment votre groupe est techniquement
 - Identifiez la technologie disponible pour le groupe, ainsi que le budget et l'équipement nécessaires à votre stratégie de communication
- Connaissez les personnes à contacter
 - Faites une liste des personnes à contacter pour chaque étape de la planification
- Utilisez un site web pour la collecte de fonds
 - Postez des images, des vidéos, des interviews et créez des blogs
 - Réseaux sociaux, email et facebook
- "E-collecte" de fonds
 - Un moyen bon marché de générer des revenus en lien avec une cause spécifique
 - Causes.com, Justgive.org, etc

Moyens de diffusions

- Publicité – Définissez vos besoins publicitaires:
 - Radio – PSAs, on-air interviews/appearances
 - Internet et le courrier électronique – diffusez des histoires, des images et des vidéos
 - Lettres d’information en ligne – toujours en lien avec votre site web
 - Panneaux, prospectus et affiches – simples, clairs et stratégiquement placés
 - Activités promotionnelles – cadeaux publicitaires, coup d’envoi des évènements, des séances de photos et des impressions avant les évènements.
 - Imprimez – utilisez des ressources communautaires, des ressources, des magasins d’alimentation, des foyers municipaux, etc
 - Marketing Visuel – “Une image vaut mille mots”
 - Concevez le graphisme, le texte et les photos pour votre évènement de manière claire
 - Faites appel à un professionnel pour vous aider

Alternatives pour la recherche de fonds

- Fondations
- Sociétés
- Subventions
- Autres grands donateurs

Fondations

- Elles peuvent être publiques, privées, d'entreprise ou gouvernementales
- Financez des causes valables et des activités incluant des besoins éducatifs, scientifiques, environnementaux, politiques et caritatifs
- Les fondations financent des projets spécifiques mais ne financent pas les dépenses d'exploitation en cours
- La recherche de subventions par les fondations nécessite d'établir des plans et propositions, incluant des mesures d'évaluation et de suivi
- Centre de recherche de Fondations – www.fndcenter.org

Sociétés

- Abordez les sociétés
 - Qui connaissez-vous?
 - Nouez des relations
 - Donnez quelque chose en retour – une image publique, reconnaissance de l'entreprise
- Donations de salariés
 - Beaucoup d'entreprises ont des programmes de contribution des salariés
 - Contactez le service des ressources humaines de la société et discutez de la correspondance avec leurs programmes de dons (ajout à ceux existants ou créations de programmes adaptés à votre cause)
- United Way – contribue actuellement à 1300 organisations à base communautaire

Subventions

- Subventions
 - Faites votre recherche, soyez conscient des restrictions géographiques, des directives du bailleur de fonds, des critères d'application et demandez-vous si vos besoins sont compatibles avec les programmes de financement disponibles.
- Le processus d'application
 - Rassemblez des données, soyez précis, défendez votre cause, suivez les directives de subventions, développez des collaborations et des supports, préparez votre présentation
- Détermination et respect du temps
 - Le financement des subventions est compétitif, respectez un délai de présentation raisonnable
- Subventions d'entreprise – assurez-vous que votre cause intéresse la société
- Subventions du gouvernement – recherchez des subventions adaptées à votre cause

Mesures de succès

- Évaluez les efforts pour trouver des fonds – évaluations post-événements... “ce qui a marché” et “ce qui doit être amélioré”
- Évaluez le processus – est-ce que vous faites les bons choix, quels sont les domaines que vous pouvez mesurer pour les succès futurs
- Apportez des améliorations – recherchez un feedback, déterminez vos points faibles, concentrez vous sur les aspects positifs
- Fundraising wrap-up – écrivez un journal avec les ressources et points forts des événements, les notes pour les événements à venir, les résultats des rapports.
- Dites “merci”, “merci”, “merci” à ceux qui vous ont aidé à réussir votre événement, soyez assuré que des remerciements appropriés donneront lieu à d’autres représentations”!

Cours de présentation de conférence



http://www.freedigitalphotos.net/images/view_photog.php?photogid=1738



- **IDEES POUR UN BON DISCOURS**

Tutorial par Vanessa Ferreira
(sindromecdg@gmail.com)

Points à considérer:

- Discours public effectif
- Anatomie d'un séminaire
- Erreurs communes dans la préparation des diapositives

Discours public effectif

- Parlez haut et fort, mais ne criez pas!
- Regardez votre auditoire
- Soyez dynamique et enthousiaste

Pour éviter cela:



http://www.freedigitalphotos.net/images/view_photog.php?photogid=1499

Comment est-ce que je peux motiver?

- Verbalisez une vision et une mission
- Montrez un esprit courageux
- Soyez enthousiaste

Anatomie d'un séminaire

- Il est important de structurer votre contenu!
- La structure aide la mémoire et l'orientation.



http://www.freedigitalphotos.net/images/view_photog.php?photogid=659

Anatomie de la conversation

C'est comme un sandwich!



http://www.freedigitalphotos.net/images/view_photog.php?photogid=2365

INTRODUCTION

CONTENU DU
DISCOURS

- PREUVE
- INFORMATION
- ARGUMENT

CONCLUSION

INTRODUCTION

- Nom / Rôle
- But de la conférence
- Agenda
- Indiquez au public s'il peut vous interrompre pour poser des questions ou si les questions sont à la fin.

INTRODUCTION

- **Votre but et/ou message**
 - Que vont-ils apprendre dans la présentation qu'ils ne connaissent pas maintenant?
- **Importance du message**
 - Pourquoi doivent-ils prendre la peine d'écouter?
- **Orientation**
 - Le point de départ, ce qui sera traité, quelle conclusion?

CONTENU DU DISCOURS

Organiser votre:

- PREUVE
- INFORMATION
- ARGUMENTATION

Dans un flux logique.

CONCLUSION

- Rappelez le message (encore)
- Récapitulez
- Pourquoi c'est important
- Remerciez (cela motive l'auditoire et à poser des questions!)

LE SECRET

PLANIFIER

PLANIFIER

PLANIFIER



PRATIQUER

PRATIQUER

PRATIQUER

Erreurs communes dans la préparation de diapositives

- Temps: 1 minute par slide! Et ne préparez pas un long discours (25-30 minutes)
- Choix de police de caractère et taille
- Choix de la couleur du texte
- Utilisation incorrecte de l'animation

Choix de police de caractères et taille de point

- Police 24 pour le texte
- Police 32 pour les points de début de liste
- Police 48 pour les titres

Choix de la couleur du texte

- Le choix de la couleur est en fait très subjectif. Cependant il est important d'être conscient de la combinaison de couleur que vous utilisez:
 - Bleu et noir est une combinaison épouvantable, comme jaune et blanc.

Alors, nous ne pouvons pas l'oublier, 7% de la population masculine est daltonienne.

Utilisation incorrecte de l'animation

- Utiliser l'animation uniquement si nécessaire, autrement elle peut distraire le public
- Et assurez-vous que vous connaissez l'animation.

BONNE CHANCE!!!!!! ET...



http://www.freedigitalphotos.net/images/view_photog.php?photogid=2734

Bibliographie:

Smith R. Comment ne pas donner une présentation. *British Medical Journal*, 2000, 321:1570–1571.

<http://www.weizmann.ac.il/mcb/UriAlon/nurturing/HowToGiveAGoodTalk.pdf>