



GUIDE POUR RÉUSSIR SON ACTION SOLIDAIRE



**AU PROFIT DE L'ASSOCIATION
ACROMÉGALES, PAS SEULEMENT...**



VOS PROJETS SONT LES BIENVENUS !

Chaque année, de nombreuses initiatives voient le jour avec pour objectif d'aider l'Association Acromégales, Pas Seulement... en collectant des fonds et en faisant connaître nos actions partout en France.

Qu'il s'agisse d'initiatives d'écoles, de mairies, d'associations sportives et culturelles ou de particuliers, toutes les propositions sont examinées.

Votre contact :

Catherine Lançon

responsable développement

07 45 69 27 43

bureau@acromegalie-asso.org



1. QUI SOMMES-NOUS

Créée en 2015, notre association développe son expertise autour de 3 axes stratégiques :

1

Améliorer le quotidien des patients en soutenant et en informant

2

Sensibiliser les professionnels et le grand public afin de faire connaître l'acromégalie et réduire les années d'errance diagnostique.

3

Contribuer à l'**effort de recherche** et participer à l'**amélioration des pratiques de soin**.



Informers, sensibiliser et éduquer :
Nous nous sommes engagés à fournir des informations claires et fiables sur l'acromégalie, ses symptômes, ses traitements et les ressources disponibles en France.

Briser l'isolement : Nous avons créé un espace d'échange et de soutien où les patients et leurs familles peuvent se connecter, partager leurs expériences et trouver une écoute attentive. Cela dès 2015, que ce soit par notre groupe de soutien Facebook ou lors de nos journées rencontres.



En 2019, avec la journée "Beaux et Belles ACROquer" avec le soutien du laboratoire PFIZER, nous avons proposé des ateliers autour de l'estime de soi.

Agir pour un diagnostic plus rapide : Conscients du long parcours qui mène au diagnostic, en 2017 nous avons uni nos forces à celles d'Ipsen en France et de la Société Française d'Endocrinologie (SFE) pour lancer une campagne de sensibilisation nationale. Notre objectif : réduire ce délai si impactant sur la vie des patients.



Vous avez répondu oui à une de ces questions ?
Ces changements physiques sont souvent mis sur le compte de l'âge. Ils peuvent être aussi les premiers symptômes d'une maladie rare qui porte le nom d'**Acromégalie**.



Nous nous efforçons de représenter les besoins et les attentes des personnes atteintes d'acromégalie auprès des professionnels de santé, des chercheurs et des décideurs politiques. En 2021 sort le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Acromégalie, auquel nous avons participé afin d'explicitier aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins d'un patient atteint d'acromégalie.

2. COMMENT ORGANISER UNE ACTION SOLIDAIRE

1. Trouvez une idée facile à mettre en place, fédératrice et peu coûteuse. Mettez en place une action ou participez à une opération déjà existante.
=> [des idées page suivante](#)

2. Contactez-nous pour nous présenter votre projet avec les éléments suivants :

- Nom de votre organisme
- Nom et prénom du responsable / contact
- Coordonnées (adresse postale, e-mail, téléphone)
- Date, lieu et durée du projet
- Budget et mécanique financière pour collecter des fonds
- Communication prévue

Nous vous aiderons dans la réalisation de toutes les étapes de votre action (conseil pour l'organisation, mise à disposition d'outils de communication, etc.). L'Association Acromégales, Pas Seulement... se réserve le droit de donner son accord ou de refuser un projet de soutien.

3. Signez la fiche-contrat d'engagement que nous vous transmettrons. Ce document reprend simplement les principaux éléments de votre opération. Il est indispensable pour que votre action puisse avoir lieu au profit de l'Association Acromégales, Pas Seulement... et il tient lieu de confirmation de notre accord.

4. Rassemblez une équipe, planifiez votre projet et foncez !

- Entourez-vous de quelques amis qui pourront vous aider efficacement. A plusieurs on mutualise ses compétences et ses idées.
- Prévoyez du temps et organisez-vous à l'avance.
- Faites une liste de toutes les actions à mener.
- Anticipez à l'avance les autorisations nécessaires à demander.

Nous restons à votre disposition pour discuter avec vous de votre projet et faire de votre action un moment incroyable et solidaire !



3. QUELQUES IDÉES D' ACTIONS

	Difficulté	Budget	Temps de préparation	Collecte espérée
Création d'une page de collecte de dons (à l'occasion d'un anniversaire, d'un défi sportif...)		€	 	  
Vente de gâteaux, de boissons. Vente d'objets fabriqués, de roses...Marché de Noël et autres		€ €		
Emballage de cadeaux de Noël		€		 
Brocante / vide grenier, Bourse aux jouets, Bourse aux livres...	 	€	  	 
Kermesse, Animations fête de l'école, Cross.	 	€ €	 	 
Tournoi de bridge, Tournoi d'échecs, Chasse au trésor, Jeu-concours, Loto	 	€ €	  	  
Tournoi de gaming en ligne	 	€	 	  
Vente aux enchères, Tombola.	  	€ € €	  	  
Spectacle, Concert, Représentation théâtrale	  	€ € €	  	  
Soirée dansante, Dîner/gala de charité	  	€ € €	  	  
Randonnée		€	 	 
Manifestation sportive au niveau local (tournoi, challenge sportif, course à pied, rallye...)	  	€ € €	   	   

Valorisez vos talents et faites appel à votre entourage !

4. UNE BONNE GESTION DE PROJET

1. Trouvez un lieu et réservez-le si nécessaire

- Privilégiez un lieu de passage à forte affluence pour les ventes.
- Cherchez une salle d'ores et déjà équipée d'une sonorisation pour les soirées.

Vous devriez pouvoir bénéficier gratuitement d'une salle par la mairie de votre ville.

2. Demandez les autorisations et les accords nécessaires auprès de votre mairie ou de votre préfecture en précisant le nom des organisateurs, la date, l'heure, la durée, le lieu souhaité et le descriptif de la manifestation.

Toute action organisée sur le domaine public doit en effet être déclarée à la mairie de la ville ou à la préfecture concernée.

3. Préparez votre budget

Le but d'une opération solidaire au profit de l'Association Acromégales, Pas Seulement... est de récolter le maximum de fonds pour lui permettre de réaliser des actions en faveur des patients

- Évaluez les coûts de la manifestation : objectif 0 € !
- Cherchez des sponsors : démarchez les entreprises et les commerçants de votre ville pour obtenir des dons en nature (boissons, petite restauration, etc.).
- Contactez des professionnels ou des amateurs pour vous aider le jour J. Demandez par exemple à vos camarades, amis ou collègues de vous aider à vendre des tickets de tombola

4. Déclarez et sécurisez votre manifestation (liste non exhaustive)

- Attention : vos sponsors sont partenaires de votre événement mais ne sont pas partenaires de l'Association Acromégales, Pas Seulement....
- Déclarez votre manifestation à la **SACEM** si vous diffusez de la musique le jour de votre manifestation (www.sacem.fr).
- Veillez à souscrire une assurance responsabilité civile. Celle-ci est obligatoire et vous couvre en tant qu'organisateur. Elle couvre également les participants de votre manifestation et les biens matériels utilisés. Renseignements auprès de différents assureurs.
- Vérifiez que le lieu qui accueille votre événement soit bien assuré. Dans le cas contraire, une assurance devra être souscrite.
- Pour la vente d'alcool, obtenez une licence provisoire (licence 3) auprès de votre mairie ou de la préfecture pour les grandes villes (au minimum 15 jours avant la manifestation).
- Pensez à prévoir un service d'ordre dans les cas de forte affluence pour veiller au bon déroulement des entrées et sorties.
- Prévoyez un service médical pour les manifestations sportives (pompiers ou secouristes) et demandez un certificat médical aux participants. Par ailleurs pour certaines activités, encadrez-vous de personnel qualifié avec du matériel aux normes (renseignez vous auprès des fédérations sportives).

5. Communiquez le plus possible

La communication est essentielle pour la réussite de tout événement !

6. Envoyez vos invitations (le cas échéant)

- Tenez à jour un listing des réponses.
- Relancez plusieurs fois.

7. Prévoyez et rassemblez tout le matériel nécessaire pour le jour J

5. COMMUNIQUEZ !

1. Créez vos supports de communication

Affiche, affichettes pour les commerçants, flyers, invitations, site/page web, etc.

2. Validez-les impérativement auprès de l'Association Acromégales, Pas Seulement... avant de les imprimer ou de les diffuser afin de vérifier que vos supports sont bien en adéquation avec notre charte.

3. Faites la promotion de votre initiative en expliquant les raisons de votre engagement

- auprès de votre entourage,
- auprès de votre établissement,
- dans votre quartier/ville,
- dans votre entreprise,
- sur les réseaux sociaux (Facebook, Twitter, etc.),
- sur un blog dédié,
- sur les forums, etc.

4. Contactez les médias

- sur les réseaux sociaux (Facebook, Twitter, etc.),
- sur un blog dédié,
- sur les forums, etc.
- Incitez-les à faire un article sur votre démarche : dans le journal local et/ou régional, le journal de la Mairie, l'antenne locale de **France 3, France Bleu** dans votre région, etc.
- Invitez un ou plusieurs journalistes de presse écrite et audiovisuelle régionale à votre action.
- Rédigez un communiqué de presse simple que vous leur envoyez une semaine à l'avance.

Vous ne savez pas à qui ? Regardez le nom des journalistes qui signent les articles au sujet de votre ville dans le journal. Notez le nom du présentateur de la page locale du JT de France 3. L'adresse du média se trouve sur l'ours du journal papier ou sur internet pour la radio et la TV.

5. Mettez en place une signalétique visible le jour de votre opération.

6. Réservez un temps de présentation de la mission de l'Association Acromégales, Pas Seulement...

7. Prenez des photos et/ou vidéos.

Au delà du souvenir, elles pourront vous permettre de prospecter des sponsors ou d'être utilisées sur des supports de communication si vous décidez de renouveler l'action ultérieurement.

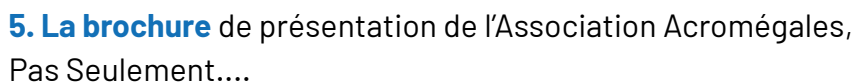
8. Après l'opération...

- Communiquez sur le succès de votre opération (auprès des médias, réseaux sociaux, site web, participants, etc.).
- Remerciez vos partenaires et toutes les personnes qui vous ont aidé.
- Faites le bilan de votre action et transmettez-le à Acromégales, Pas Seulement...

6. OUTILS

Il est régulièrement mis à jour, n'hésitez pas à le consulter.
L'Association se réserve le droit de choisir les actualités publiées en ligne.

Il vous est envoyé par e-mail. Il pourra figurer sur vos supports de communication à condition de les faire préalablement valider par écrit par l'Association Acromegales, Pas Seulement...



7. INFOS PRATIQUES

1. Présence des membres de l'Association lors de vos actions

L'Association Acromégales, Pas Seulement... est constituée d'une petite équipe et de bénévoles déjà très sollicités pour les missions de l'association. Nous ne pouvons malheureusement nous déplacer que très rarement sur les différentes manifestations. Toutes les demandes sont toutefois examinées au cas par cas.

2. Comment reverser les dons et bénéfices collectés pour l'Association : •

- Idéalement par chèque(s) libellé(s) à l'ordre de « Acromégales, Pas Seulement... » et envoyé(s) à l'adresse suivante : Acromégales Pas Seulement – 23 BIS rue de Fressain – 59234 VILLERS-AU-TERTRE.
- Par virement bancaire ou dépôt d'espèce à la banque : demandez-nous le R.I.B. de l'Association Acromégales, Pas Seulement...

3. Reçu fiscal ou attestation •

- Après la réception d'un don, l'Association Acromégales, Pas Seulement... adresse un reçu fiscal à sa personne émettrice. Chaque don est déductible fiscalement (selon les dispositions des articles 200 et 238 bis du Code général des impôts). Pour les particuliers, 66 % du don est déductible de l'impôt dans la limite de 20 % du revenu imposable (ainsi un don de 50 € ne coûte, après déduction fiscale, que 17 €).
- Les **bénéfices ou produits de la vente de biens matériels ou immatériels ne peuvent en revanche pas être considérés comme des dons** puisqu'il existe une contrepartie à la somme ainsi dépensée par le(s) participant(s). Une attestation est alors envoyée à l'émetteur du montant perçu par l'Association Acromégales, Pas Seulement... pour justifier comptablement de la somme transmise.



AIDEZ-NOUS À ALLER ENCORE PLUS LOIN !! **GRÂCE À VOTRE MOBILISATION ET VOTRE SOUTIEN NOUS AVONS L'AMBITION :**

- **d'amplifier notre action de sensibilisation** afin d'améliorer la reconnaissance précoce des symptômes de l'acromégalie.
- **de renforcer le soutien aux patients** pour mieux gérer leur maladie au quotidien en développant de nouvelles initiatives pour accompagner les patients.
- **d'encourager la recherche de traitements** plus efficaces, mieux tolérés et plus accessibles.
- **de plaider pour une meilleure prise en charge** et garantir un accès équitable à des soins de qualité et à une prise en charge multidisciplinaire.
- **de développer notre réseau** en renforçant nos liens avec les associations de patients à l'international et les sociétés savantes.



ACROMÉGALES
pas seulement

Association d'intérêt général

