

Socle opérationnel & expérience adhérent

- Mettre en ligne et maintenir le site web AFEMISE.
- Automatiser les adhésions, e-mails et parcours d'accueil.
- Suivre et piloter les adhésions et chiffres clés (tableau de bord).
- Formaliser le parcours d'accueil des adhérents (étapes, supports, responsables).
- Rédiger et diffuser l'email type d'accueil adhérent.
- Organiser une visio d'accueil régulière des adhérents.
- Envoyer à chaque nouvel·le adhérent·e un pack courrier (flyers + documents).
- Créer et délivrer une carte d'adhérent personnalisée.

Gouvernance, identité, doctrine & protection

- Formaliser l'ADN et la personne morale de l'AFEMISE (valeurs, positionnement, communication, plaidoyer).
- Intégrer et relayer les recommandations des instances de santé dans les positions et ressources AFEMISE.
- Définir une charte éthique AFEMISE (périmètre, limites, non-promesse, conflits d'intérêts).
- Produire et maintenir un document cadre de réponse aux attaques (interne + éléments publics).

Bénévoles & fonctionnement interne

- Définir un référentiel de rôles et niveaux d'accès (missions, responsabilités, droits).
- Recruter des bénévoles (campagnes, candidatures, sélection).
- Formaliser le parcours d'accueil des bénévoles (kit, outils, règles, formation initiale).
- Former les bénévoles (initial + formation continue).
- Animer des espaces d'échanges internes entre bénévoles.
- Valoriser l'engagement bénévole (reconnaissance, attestation, rituels).
- Rédiger une charte des bénévoles (cadre, posture, confidentialité, limites).

Services & communauté

- Mettre en place une ligne d'écoute en visio (cadre, confidentialité, limites, accès, organisation).
- Déployer des groupes de parole (formats, règles, calendrier).
- Programmer et animer les webinaires "RDV de l'AFEMISE".
- Organiser des rencontres locales et événements de mise en lien.
- Proposer des visios dédiées aux aidants et familles.
- Créer des cercles de parole en 1:1 pour sévères / très sévères.
- Produire des ressources audio / formats courts adaptés aux états sévères.
- Adapter les campagnes et messages selon les niveaux de sévérité.

Ressources & contenus

- Établir une politique éditoriale et des niveaux de preuve (étiquettes + validation).
- Structurer et maintenir une base de connaissances centralisée.
- Créer une infographie “infos essentielles”.
- Produire une capsule vidéo “présentation des ressources + contacts”.
- Rédiger des fiches A4 sur des sujets centraux, selon un gabarit.
- Construire des kits de démarrage par profil.
- Regrouper et produire un chantier “Mythes & FAQ” (FAQ idées reçues + dossier Mythes & réalités).

Ressources non médicales / droits / démarches

- Cartographier les ressources non médicales (droits, aides, démarches, assos, services).
- Rédiger et faire valider des fiches “grandes étapes administratives”.
- Créer des modèles de courriers (droits, recours, demandes).
- Déployer un parcours MDPH (checklists, exemples, erreurs fréquentes).

Proches / entourage / institutions

- Créer une ressource “expliquer la maladie aux proches” (conseils + réflexes).
- Produire un kit “documents & ressources” pour l'entourage.
- Produire un kit “documents & ressources” pour les institutions (MDPH, CAF, etc.).

Pacing

- Publier une série de fiches pratiques pacing (1 page).
- Rédiger un mini-guide “Démarrer le pacing en 7 jours”.
- Créer un kit “pacing pour les proches”.
- Rédiger une FAQ “pacing : questions fréquentes”.

Communication, médias & productions

- Déployer une campagne annuelle grand public (simple, répétable).
- Créer un temps fort de sensibilisation (mois dédié + kit réseaux + visuels + messages).
- Mettre en œuvre une action “territoire” (médiathèques, mairies, maisons de santé, affichage).
- Lancer une campagne d'affichage grand public.
- Constituer un kit journaliste (communiqué, FAQ, chiffres, contacts, stéréotypes à éviter).
- Former et outiller les porte-parole (messages clés, erreurs à éviter, mini-FAQ).
- Planifier et obtenir des interventions radio/TV (pitch, ciblage, relances).
- Créer les supports de communication AFEMISE (flyers, posters, templates).
- Organiser une banque visuelle (cohérence, règles d'usage).
- Déployer une stratégie de preuves sociales (témoignages anonymisés, citations, carrousels).

- Constituer une banque de témoignages (collecte, consentements, usages).
- Produire une websérie (si priorisée).
- Lancer un projet film (si priorisé).

Partenariats & coordination

- Développer des partenariats associatifs (repérage, conventions, actions).
- Mettre en place un point d'entrée partenariat (formulaire unique).
- Rédiger une convention type / MoU de partenariat.
- Évaluer les partenaires via une grille (alignement, risques, bénéfices, charge).
- Cartographier les partenaires (qui fait quoi, contacts, statut).
- Maintenir un calendrier partagé "événements amis" (France + international).
- Créer un kit partenaire "présenter l'AFEMISE en 1 page".

Financement & soutiens

- Construire et piloter un budget prévisionnel et un modèle de suivi par axes.
- Monter et déposer des dossiers de subventions (pipeline + suivi).
- Structurer une stratégie mécénat (cibles, dossier, suivi).
- Créer un pack mécénat "impact mesurable" (1k/5k/20k).
- Mettre en place une stratégie de donateurs récurrents (micro-dons mensuels).
- Obtenir des parrains/marraines.
- Mobiliser des artistes / personnalités (si retenu).

Santé : réseau praticiens, formation, ressources pro & centre de référence

Réseau & annuaire public

- Constituer un réseau de praticiens alliés (médecins + soignant·es).
- Publier un annuaire public des praticiens alliés (selon critères + charte + process d'entrée/sortie).
- Établir une charte "réseau de médecins pro-EM" (science à jour, NICE/HAS, non-psychiatisation).
- Sensibiliser les praticiens recensés (courriers + documentation).

Formation & sensibilisation des pros

- Créer un groupe de travail "sensibilisation des pros de santé".
- Déployer des formats courts (webinaires, e-learning, fac/IFSI/DU).
- Faire intégrer EM/CL/SPI dans les formations médicales.

Ressources pros

- Créer un module "médecin en 10 minutes" (ultra-court).
- Produire un kit "consultation" (version patient + version médecin).

- Créer une ressource “préparer une consultation”.
- Produire un kit “documents & ressources” pour médecin traitant.
- Diffuser ces supports aux médecins / centres.

Dignité & lutte contre mauvais discours

- Lancer une campagne “Stop discours psychologisants”.
- Rédiger un guide “Droits & dignité” (cadre du soin, consentement, respect du MPE).
- Créer un guide synthétique médecin “c’est quoi l’EM + signaux MPE”.

Centre de référence (plaidoyer / partenariat)

- Porter un plaidoyer pour un centre de référence (dossier, besoins, comparaison internationale).
- Négocier des partenariats avec des centres existants pour structurer un parcours de référence.

Juridique, social & défense des droits

Partenariats

- Conclure des partenariats juridiques (juristes, Défenseur des droits, experts).
- Conclure un partenariat avec un cabinet juridique.
- Conclure des partenariats avec des assistant·es sociales.
- Conclure un partenariat avec une association juridique.
- Conclure un partenariat avec une association d’aide aux démarches.

Accompagnement (interne + partenaires)

- Mettre en place une assistance sociale et juridique (interne + orientation partenaires).
- Mettre en place un appui aux dossiers contentieux (cadre strict).
- Définir une procédure de signalement (parcours + contacts).
- Tenir un registre anonymisé des signalements (tendances utiles au plaidoyer).
- Mettre en place un second regard encadré sur dossiers (si retenu).

Veille & base scientifique

- Organiser la veille scientifique (sources, fréquence, diffusion).
- Mettre en place un comité de relecture scientifique (même petit).
- Publier une synthèse mensuelle “à retenir” (5 points max).
- Maintenir un glossaire de référence.

Données & mesure d’impact

- Définir 8–12 indicateurs standards (parcours, impacts, PEM, accès soins, etc.).
- Constituer un panel sentinelle (suivi qualitatif).
- Produire un baromètre annuel + une version 1 page (presse/décideurs).

Plaidoyer institutionnel & politique

- Créer un groupe de travail "institutionnel & plaidoyer".
- Cartographier et prioriser les cibles (local + national).
- Rédiger un argumentaire "3 demandes / 3 preuves / 3 impacts".
- Concevoir un kit d'interpellation (lettre, motion, FAQ).
- Concevoir un kit élu local (plus actionnable).
- Mettre en place un suivi plaidoyer (tableau contacté/relancé/réponse/action).
- Rejoindre ou créer des coalitions inter-assos (EM/CL/SPI).

Recherche (partenariats, outils, gouvernance)

- Structurer les partenariats recherche (EM/CL/MISE, CLEMISE, universités, CHU, labos).
- Renforcer l'ancrage clinique/recherche (Mondor – Pr Authier).
- Cartographier "qui fait quoi" en recherche (équipes, labos, projets).
- Rédiger un modèle de lettre de soutien aux projets.
- Créer un kit "recrutement participants" pour équipes partenaires.
- Mettre en place un comité patients partenaires + une charte.
- Installer un conseil scientifique & éthique (conflits d'intérêts).
- Concevoir un dispositif de micro-bourses (si financement).
- Co-construire des études (protocoles, critères patients, retours).
- Maintenir une base "opportunités recherche" (AAP, participations, colloques).

International (réseaux, traductions, liens)

- Développer la dimension internationale (presse + médecins).
- Intégrer des réseaux et instances internationales.
- Assurer le relais EMEA (remontées régulières UE/Bruxelles).
- Traduire l'essentiel AFEMISE + produire un "International one-pager" (EN).
- Réaliser des traductions officielles de documents anglais (process qualité).
- Structurer un réseau de traducteurs bénévoles (validation + relecture).
- Assurer une veille des politiques publiques & bonnes pratiques (UK/US/Canada/UE).
- Créer un lien avec le centre du Pr Moreau (Canada).
- Créer des liens avec des médecins malades de l'EM actifs en communication.

Événements professionnels & offre

- Préparer un colloque professionnel autour de l'EM.
- Structurer un parcours de webinaires pro (3 niveaux).
- Piloter un prototype ETP (objectif, public, 4 séances, évaluation).
- Étudier la création d'un programme ETP spécifique EM/CL/MPE (sur base du pilote).