



**FEDERATION INTERNATIONALE DES  
ASSOCIATIONS DE PATIENTS ATTEINTS DE  
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS**

**GUIDE PRATIQUE À L'USAGE DES  
ASSOCIATIONS NATIONALES MEMBRES**

# TABLE DES MATIÈRES

1.	<b>INTRODUCTION</b>
1.1	Les maladies et le sous-diagnostic
2.	<b>CRÉER UN GROUPE NATIONAL</b>
2.1	Autorités nationales
2.2	Sensibiliser
2.3	Implication médecins et du personnel infirmier
2.4	Implication de l'industrie
2.5	Trouver des bénévoles
3.	<b>GESTION D'UNE ASSOCIATION NATIONALE</b>
3.1	Responsabilités du président du comité
3.2	Responsabilités du secrétaire
3.3.	Responsabilités du trésorier
3.4	Descriptif des fonctions des membres du comité de bénévoles
3.5	Réunions
3.5.1	Types de réunions
3.5.1.1	Assemblée générale annuelle
3.5.1.2	Réunions du comité et réunions du conseil d'administration
3.5.1.3	Réunions extraordinaires
3.5.1.4	Réunions avec le personnel (si vous en avez !)
3.6	Travail d'équipe
4.	<b>FINANCES</b>
4.1	Collecte de fonds
4.1.1	Principes de base
4.1.2	Stratégies de collecte de fonds
4.2	Comment aborder les sponsors/donateurs potentiels
4.3	Préparation d'événements pour la collecte de fonds
4.3.1	Conseils juridiques
4.3.2	Conseils d'ordre général
4.4	Processus de préparation
4.5	Idées d'événements pour la collecte de fonds
5.	<b>COMMUNICATION</b>
5.1	Conseils en matière de relations publiques
5.1.1	Introduction
5.1.2	Les médias : principes généraux
5.1.3	La faute de la presse ?
5.1.4	Stratégie
5.1.5	Bons conseils
5.2	Les médias
5.2.1	Raisons de contacter les médias
5.3	La presse
5.4	La télévision et la radio
5.4.1	Identification
5.4.2	Contacts
5.4.3	Délais rédactionnels
5.4.4	Détails de l'émission
5.5	La télévision
5.5.1	Annonces de service public (ASP)
5.5.2	Actualités
5.5.3	Émissions locales
5.5.4	Télévision locale
5.6	La radio

- 5.7 Communiqués de presse
- 5.7.1 Rédiger un communiqué de presse
- 5.7.2 Annonces de presse
- 5.8 À propos des médias d'actualité
- 5.9 À propos du suivi
- 5.10 Art oratoire
- 5.10.1 Répondre aux questions
- 5.11 Internet
- 5.11.1 Une brève introduction
- 5.11.2 Le courrier électronique
- 5.11.3 Le World Wide Web (pages/pages d'accueil/sites Web)
- 5.11.4 Les forums de discussion
- 5.11.5 Les messageries instantanées
- 5.12 Utiliser le courrier électronique dans une association de patients
- 5.12.1 Site Web (page d'accueil)
- 5.12.2 Préparer votre site Web

# 1. INTRODUCTION

Le guide pratique des associations nationales membres (NMO en anglais) d'IPOPI a été élaboré dans le but d'aider les nouvelles organisations à mieux comprendre leur mission et d'encourager les organisations établies à revoir leurs propres méthodes.

## 1.1 Les maladies et le sous-diagnostic

Les déficits immunitaires primitifs sont des maladies génétiques. Plus de 100 déficits du système immunitaire sont actuellement répertoriés, dont un grand nombre sont le résultat d'anomalies au niveau d'un ou de plusieurs gènes. Ces anomalies peuvent affecter une ou plusieurs composantes du système immunitaire et accroître la susceptibilité aux infections récurrentes et persistantes.

Un déficit immunitaire primitif non dépisté ou mal diagnostiqué peut souvent être cause de maladies, handicaps, lésions permanentes des organes ou même de décès. Les déficits immunitaires primitifs sont des maladies chroniques, mais un diagnostic précoce et un traitement adéquat permettent à la majorité des patients de mener une vie normale.

Les déficits immunitaires primitifs peuvent se manifester à tout âge. Le « US National Cancer Institute » constate que les personnes atteintes de déficit immunitaire primitif sont également 200 fois plus susceptibles de développer un cancer.

La notion de déficit immunitaire primitif englobe non pas une seule maladie, mais un éventail de plus de 100 pathologies reconnues (auxquelles s'ajoutent les nouveaux déficits immunitaires primitifs officiellement répertoriés chaque année) ayant un déficit immunitaire comme dénominateur commun. Par conséquent, la mission d'IPOPI englobe de nombreuses maladies connexes et ne doit pas être considérée comme étant dédiée à une seule maladie.

Les déficits immunitaires primitifs peuvent être dépistés au moyen d'une analyse de sang simple et peu coûteuse, capable d'identifier 95 % des troubles. Ils sont principalement traités par thérapies substitutives d'anticorps (immunoglobulines) et par greffe de moelle osseuse.

Si la plupart des déficits immunitaires symptomatiques et traitables – collectivement estimés à 1 cas sur 10 000 – sont des maladies rares, pourtant certains experts\* pensent que 70 à 90 % des déficits immunitaires primitifs restent non diagnostiqués et que leur incidence pourrait atteindre un taux de 1 sur 500\*\* (\*Prof. L. Notorangelo et \*\* Prof. L. Hammarstrom, lors d'une présentation devant le service d'évaluation des choix scientifiques et technologiques du Parlement européen, mars 2004).

Si les éléments scientifiques actuels sont corrects en ce qui concerne la prévalence *estimée* des déficits immunitaires primitifs, un diagnostic anticipé et précis de ces maladies est essentiel.

Chez les patients qui n'ont pas été, ou qui ont été mal diagnostiqués, les traitements sont souvent basés sur une utilisation fréquente et à long terme de fortes doses d'antibiotiques. Un meilleur diagnostic des déficits immunitaires primitifs pourrait donc permettre de réduire la consommation d'antibiotiques, de mieux utiliser les établissements et équipements de santé, et d'améliorer la qualité de vie des individus.

## 2. CRÉER UN GROUPE NATIONAL

Votre association nationale de patients sera le groupe le plus efficace pour améliorer les traitements et le diagnostic dans votre pays. Il est important de travailler en collaboration étroite avec les médecins, les personnels soignants et les pouvoirs publics de santé de votre pays, aux niveaux national, régional et local. Il est essentiel que vous travailliez en équipe et que chacun comprenne la mission des autres. Chacun abordera les problèmes d'une façon différente, mais dans un objectif commun : améliorer l'accès aux meilleurs traitements disponibles.

### 2.1 Autorités nationales

Faites connaissance avec les personnes intervenant dans la prise de décisions concernant les services de santé dans votre pays. Il s'agira généralement du ministère de la Santé (ou équivalent), au niveau national. Votre élu local au parlement national pourra vous aider à identifier des interlocuteurs à ce niveau, mais vous pouvez également consulter les annuaires du gouvernement (bibliothèque locale) ou Internet. Il est important d'établir une relation de confiance avec ces personnes et de montrer que vous tenez à travailler avec elles, et non contre elles. Par conséquent, évitez de les aborder comme des adversaires ; cela pourra s'avérer nécessaire ultérieurement, mais pas dès le départ.

Votre message doit être :

- Voici ce que nous considérons être un problème.
- Nous savons que vous êtes d'accord avec nous (sinon, faites la démonstration du contraire !)
- Nous souhaitons travailler avec vous (et avec le personnel soignant et les médecins) pour surmonter ce problème.
- Comment le faire ? Ensemble !

Vous serez peut-être surpris de constater que ces personnes sont très disposées à collaborer avec vous.

### 2.2 Sensibiliser

Pour que votre message obtienne le soutien nécessaire, vous devez veiller à ce que les personnes à qui vous vous adressez connaissent les déficits immunitaires primitifs. Une documentation complète est disponible auprès d'IPOPI et d'autres organisations nationales membres établies de longue date. Visitez [www.ipopi.org](http://www.ipopi.org), cliquez sur « About IPOPI », puis accédez à la section « Members ». Divers documents sont disponibles en plusieurs langues.

Qui a besoin de savoir ? Ne cherchez pas à sensibiliser toute la société de votre pays. C'est un projet ambitieux et une tâche impossible et vous gaspilleriez vos ressources limitées. Les décideurs dans le domaine de la santé doivent être informés et comprendre ce que sont les déficits immunitaires primitifs. Vous devez donc veiller à ce que vos députés comprennent le problème, mais aussi, et plus particulièrement, les ministres concernés. Il peut toutefois être encore plus important de veiller à ce que le personnel des ministères, c'est-à-dire les services administratifs ou les fonctionnaires, soient également informés. En effet, ce sont généralement eux qui fixent l'ordre du jour, plutôt que les ministres. Ne visez pas non plus les fonctionnaires à des niveaux trop élevés. Trouvez la personne qui sert de relais entre vous, en tant que patient, et les échelons supérieurs de la fonction publique. Cela peut prendre un peu de temps mais en vaut la peine.

Il est également possible que d'autres groupes, représentant d'autres maladies, mènent des campagnes de sensibilisation. Envisagez d'unir vos forces. En collaborant avec d'autres groupes – d'autres « maladies rares » – vous pourrez mieux vous faire entendre des décideurs. Pensez également aux groupes qui ont vécu les mêmes expériences par le passé (les personnes atteintes d'hémophilie, par exemple) dans votre propre pays et qui pourraient vous aider à identifier les contacts dont vous avez besoin. Cherchez vos amis et vous les trouverez !

En Europe, IPOPI a lancé une campagne de sensibilisation en établissant le contact avec le service d'évaluation des choix scientifiques et technologiques du Parlement européen. Le résultat s'est concrétisé par une invitation à effectuer une présentation. IPOPI a par la suite participé à une conférence paneuropéenne sur les maladies rares, puis obtenu une subvention pour l'organisation d'une conférence

européenne de consensus. Grâce aux expériences ainsi acquises, IPOPI est également en mesure de vous aider.

## **2.3 Implication des médecins et du personnel soignant**

Votre maladie ayant déjà été diagnostiquée, vous êtes en contact avec un immunologiste et, nous l'espérons, un infirmier ou une infirmière. Vous savez déjà que vos intervenants médicaux locaux sont vos amis. Ils sont parfois pressés et préoccupés par le coût de votre traitement, mais ils sont vos amis ! Par leur intermédiaire, vous pourrez rencontrer d'autres patients. Grâce à eux également, vous pourrez établir des contacts avec les patients d'autres médecins et infirmiers ou infirmières dans votre pays. Faites preuve de persévérance à cet égard, votre groupe national en bénéficiera au bout du compte. N'oubliez jamais que vous avez tous le même objectif fondamental : améliorer le diagnostic et l'accès aux meilleurs traitements disponibles. Vous utilisez peut-être des méthodes et des intermédiaires différents, mais votre but est le même. Veillez donc à établir et à maintenir de bons rapports avec les intervenants médicaux locaux. Ensemble, vous formerez une très bonne équipe.

## **2.4 Implication de l'industrie**

Nous pensons plus particulièrement à l'industrie du plasma. L'industrie peut être une très bonne alliée des groupes de patients. Il est important de ne pas s'associer à une société plus qu'à une autre et de ne JAMAIS laisser le soutien financier de l'industrie influencer votre façon de travailler. Il est conseillé de signer un accord de renonciation avec tout donateur majeur, dans lequel il est explicitement déclaré que les subventions/dons d'argent sont acceptés dans la mesure où aucune influence n'est exercée sur les politiques ou les pratiques de votre groupe.

## **2.5 Trouver des bénévoles**

Vos bénévoles proviendront presque certainement des familles et des cercles d'amis de patients avec qui vous avez établi le contact. Votre groupe sera alors composé de patients, de parents et de proches. Recherchez une diversité de compétences et ne limitez pas forcément vos invitations aux personnes que vous trouvez sympathiques, même si cela peut aider ! Vous travaillerez ensemble en tant qu'équipe professionnelle, et les goûts et préférences de chacun ne devraient pas entrer en jeu. Vous constaterez peut-être également que le personnel hospitalier est disposé à participer. Reportez-vous à la section consacrée à la mise en place d'un conseil d'administration (cf. 3.1 ci-dessous).

## 3. GESTION D'UNE ASSOCIATION NATIONALE

Personne ne peut faire seul tout le travail nécessaire ! Par conséquent, vous devez vous entourer de personnes tout aussi intéressées que vous par la création d'une association.

Vous devez avoir au moins un(e) président(e), un(e) secrétaire, un(e) trésorier(ère) et un conseil d'environ six membres.

### 3.1 Responsabilités du président du comité :

- Convoquer et présider les réunions nécessaires, en veillant à ce que les points et décisions principaux soient notés dans le procès-verbal et communiqués aux autres. Les réunions peuvent avoir lieu par téléconférence
- Coordonner le travail du conseil, en veillant à ce que les membres adhèrent au plan général et à ce que tout le monde comprenne les priorités
- Assurer le suivi des décisions pour garantir la mise en œuvre des projets
- Coopérer avec d'autres conseils et institutions externes (par exemple, les organes gouvernementaux et associations de patients similaires) intéressés par le diagnostic et la gestion des maladies rares, et plus particulièrement les utilisateurs de produits dérivés du plasma
- Formuler des suggestions et recommandations pour améliorer les divers aspects de l'association (lignes directrices, systèmes, etc.). Des modèles sont disponibles auprès d'associations établies.
- Soutenir les membres du conseil, ainsi que tout personnel éventuel.
- Maintenir un contact régulier et fréquent avec les membres du conseil.
- À l'expiration d'un mandat, faire son possible pour aider le nouveau président à entrer en fonction

### 3.2 Responsabilités du secrétaire :

- Veiller à ce que tous les dossiers soient complets et à jour
- Préparer et diffuser l'ordre du jour, toute la documentation pertinente et le procès-verbal de la réunion précédente aux membres du conseil, au moins une semaine avant la réunion
- Assister aux réunions du conseil
- Veiller à ce que le procès-verbal de chaque réunion soit correct et archiver le procès-verbal signé
- Lire les communications entrantes et sortantes concernant la réunion et s'occuper rapidement de toute correspondance
- Veiller à disposer d'une liste des noms, adresses, numéros de téléphone (y compris les numéros de portable) et adresses électroniques des membres du conseil
- Tenir à jour la liste des membres de l'ONM
- Veiller à ce que le nouveau secrétaire soit familiarisé avec les responsabilités du poste

### 3.3 Responsabilités du trésorier :

- Veiller à ce que le trésorier sortant ait finalisé la comptabilité de l'exercice précédent et fait contrôler les comptes par le vérificateur désigné
- Vérifier les signataires bancaires et, si nécessaire, obtenir l'autorisation de changer les signatures pour l'émission des chèques sur les comptes bancaires
- Préparer les budgets annuels
- Tenir une comptabilité précise et dresser le bilan
- Déposer l'argent reçu en banque et émettre les reçus
- Veiller à ce que les factures soient payées dans les délais
- Présenter les états financiers (recettes et dépenses) à chaque réunion du conseil
- À la fin de l'exercice financier, dresser le bilan et le transmettre au vérificateur désigné
- Présenter les états financiers vérifiés à l'assemblée générale annuelle

## **3.4 Descriptif des fonctions des membres bénévoles du conseil :**

Un grand nombre de bénévoles n'ont pas de descriptif de fonctions. Bien qu'elle ne soit pas toujours gênante, cette absence peut parfois entraîner des attentes et des exigences peu réalistes, un manque de clarté quant au travail à effectuer, des charges de travail excessives et la répétition inutile de certaines tâches. L'élaboration d'un descriptif de fonctions est une tâche infime, mais essentielle. Les avantages sont évidents : des responsabilités et des résultats clairement définis et réalistes. Tout le monde sait alors qui fait quoi.

Le bénévole et le personnel responsable ou les membres du conseil doivent travailler ensemble à la rédaction des descriptifs de fonctions, afin de veiller à ce que les besoins et les attentes de chacun soient satisfaits. Voici un exemple de méthode, étape par étape, d'élaboration d'un descriptif de fonctions :

- S'accorder sur l'intitulé du poste
- Rédiger une description générale
- Définir clairement les activités et les tâches, ainsi que les délais
- Décider de l'autorité et des mécanismes de relais des informations
- Identifier les compétences requises pour le poste
- Définir les résultats escomptés, afin que le bénévole ait un but précis à l'esprit

## **3.5 Réunions :**

Organisées pour traiter des affaires en cours, les réunions ont également un aspect humain. Elles sont propices au partage d'expériences et de problèmes communs.

### **3.5.1 Types de réunions**

#### **3.5.1.1 Assemblée générale annuelle**

Cette réunion a lieu une fois par an, dans le but de présenter le rapport et les états financiers annuels, d'élire un nouveau conseil, de désigner un vérificateur des comptes pour l'exercice suivant et de traiter de toute question dûment soumise à l'assemblée. Tous les membres de l'association doivent être invités à cette réunion.

#### **3.5.1.2 Réunions du comité et réunions du conseil d'administration**

Des réunions générales peuvent être convoquées à la date et au lieu fixés par le président. Il convient toutefois de les programmer environ 12 mois à l'avance afin de permettre aux personnes concernées de s'organiser.

#### **3.5.1.3 Réunions extraordinaires**

Des réunions extraordinaires des membres de l'association peuvent être convoquées à tout moment, par le président ou à la demande d'une majorité du conseil ou d'une majorité de ses membres. Elles ont généralement lieu en cas d'imprévu ou de situation exceptionnelle.

#### **3.5.1.4 Réunions avec le personnel (si vous en avez !)**

Il s'agit d'une réunion technique à laquelle seuls les employés sont présents. (Ces réunions peuvent également être détendues et amicales, et prévoir un peu de temps pour discuter et prendre des rafraîchissements). Leur avantage réside dans le fait que les employés peuvent traiter des activités de l'association en profondeur, sans se soucier des membres qui sont venus pour d'autres raisons. L'exécutif présente ensuite ses recommandations au conseil pour accord et mise en œuvre.



## 3.6 Travail d'équipe

Pour disposer d'une bonne équipe, vous avez besoin de personnes qui :

- croient en la mission et au but de l'équipe, et sont prêts à donner le meilleur d'eux-mêmes ;
- croient dans les ressources des autres ;
- croient que plusieurs cerveaux valent mieux qu'un ;
- évoluent dans un environnement qui les soutient ;
- croient à l'action collective et non à l'action individuelle ;
- sont capables de partager les réussites tout autant que les échecs ;
- se complètent et se confortent les uns les autres ;
- ont confiance en eux-mêmes ;
- sont heureux des accomplissements du groupe ;
- prennent plaisir à partager la direction ;
- sont capables de passer de bons moments ensemble ;
- sont profondément convaincus que l'équipe réussit mieux qu'une seule personne.

Comment motiver votre équipe pour la garder

Il ne s'agit **PAS** de motiver une personne, **MAIS** de créer un climat propice à l'auto-motivation des personnes.

***Pour que vos bénévoles restent motivés, veillez à ce que :***

- les tâches soient expliquées ;
- les objectifs soient clairs ;
- le but ait un sens ;
- le succès soit possible ;
- les remerciements ne se fassent pas attendre ;
- l'individu et son travail soient respectés ;
- chaque individu sache qu'il est une partie essentielle d'un tout ;
- les opinions soient sollicitées et prises en compte.

***Les besoins sont satisfaits quand :***

- une personne fait un travail qui lui plaît ;
- une personne fait un travail dont elle est capable ;
- les facteurs de motivation qui ont attiré la personne vers votre association de nature sociale et altruiste ;
- les tâches sont adaptées de manière à répondre aux besoins et à fournir de nouveaux défis au fur et à mesure que la personne évolue et change.

La reconnaissance est un art. Pratiquée avec sensibilité et honnêteté, elle permet que les bénévoles se sentent appréciés, acceptés, félicités et identifiés individuellement. Pour les bénévoles qui font don de leur temps et de leur énergie, la reconnaissance peut être un très puissant facteur de motivation.

La reconnaissance personnelle est de la responsabilité de tous les bénévoles. Elle fait intervenir tous les aspects les plus subtils de la communication.

La reconnaissance personnelle se manifeste par :

- le sourire ;
- un langage corporel ouvert ;
- des remarques positives ;
- des éloges sincères ;
- des étreintes ;
- des hochements de tête appréciatifs ;
- des lettres de soutien et/ou reconnaissance.

## 4. FINANCES

Vous ne pouvez pas gérer une association sans argent, et certainement pas au moment de sa mise en place.

Vous devez lever des fonds !

### Aides gouvernementales et publiques

Commencez par établir si votre gouvernement ou d'autres autorités publiques sont disposés à soutenir votre association de patients. Vous devriez normalement vous adresser au ministère de la Santé ou des Affaires sociales.

## 4.1 Collecte de fonds

### 4.1.1 Principes de base

Une collecte de fonds réussie doit être articulée autour de quatre principes.

#### **IMAGE :**

Bien que le mot « image » soit très critiqué et utilisé abusivement, il est essentiel d'obtenir une réponse positive à votre cause.

#### **L'image est le résultat et le reflet :**

- de la qualité de la documentation produite et distribuée ;
- de la sincérité et de la crédibilité transmises par les contacts personnels ;
- du professionnalisme des présentations publiques et des demandes écrites ;
- du suivi organisé et supervisé avec les sponsors/contributeurs potentiels.

### 4.1.2 Continuité :

Même si un seul contributeur est impliqué, la collecte de fonds doit être un processus systématique.

Il est important :

- d'informer régulièrement le(s) contributeur(s) des objectifs, des accomplissements et même des contretemps ;
- de renouveler et de raviver périodiquement les contacts personnels ;
- de se tenir au courant des changements de personnel et de politique au sein des organisations contributrices et d'en tirer parti ;
- de communiquer à tous les intervenants les changements de personnel ou de direction au sein des organisations.

#### **Renforcement :**

Des personnalités qui ne sont pas liées de près à la cause pourraient tout de même influencer le succès et renforcer la crédibilité.

La presse, le clergé, les dirigeants de la société, les divers professionnels médicaux (des administrateurs d'hôpitaux aux psychologues), les éducateurs, les forces de l'ordre et les juristes, sont autant de relais d'opinion et leur sensibilisation, même tacite, aux activités de votre organisation peut être utile.

Les lettres d'information sont peu coûteuses et peuvent efficacement renforcer, et développer, la sensibilisation à votre cause et à vos efforts.

#### **Orientation des objectifs :**

Peu de contributeurs nouvellement contactés répondront avec enthousiasme aux appels généraux du style « nous avons besoin de fonds pour nous aider à poursuivre notre important travail ».

Les sollicitations impliquant des projets ou des achats spécifiques sont plus attirantes lorsque :

- le besoin est spécifique ;
- le montant des fonds nécessaires a été correctement évalué et est relativement exact ;
- le calendrier est relativement précis ;
- le résultat final escompté est tangible ou, du moins, peut être clairement documenté.

**N'oubliez pas que la collecte de fonds est également un exercice de sensibilisation !**

### 4.1.3 Stratégies de collecte de fonds

Avant de vous embarquer dans un projet de collecte de fonds, soyez prêt, lorsque vous sollicitez un soutien :

- à présenter la cause de manière professionnelle, crédible, avec compétence ;
- à faire appel à un public compatissant, capable de comprendre les besoins ;
- à répondre à l'intérêt (ou à l'indifférence) rapidement, de manière cohérente et stimulante.

La première étape de la planification du programme de collecte de fonds consiste à déterminer concrètement la somme d'argent escomptée. L'objectif est d'organiser un événement qui produira des recettes supérieures aux dépenses, c'est-à-dire qui vous apportera un bénéfice.

Une fois le montant décidé, la seconde étape du processus de planification consiste à choisir un événement capable de lever les fonds souhaités. Le succès ou l'échec de l'événement dépendra directement du soin apporté à son choix. Ne choisissez jamais un événement parce qu'il a réussi pour d'autres associations ou parce que c'est « à la mode ».

**La priorité n° 1** pour collecter des fonds est de définir le besoin de façon concise mais complète.

En fonction de l'importance du besoin, il peut s'agir d'une simple explication du projet sous forme de mémo ou bien d'une documentation complète distribuée à grande échelle.

**La priorité n° 2** concerne la répartition des tâches :

- S'agit-il d'un projet pouvant être géré par un seul ou plusieurs personnes ?
- S'agit-il d'un projet qui devrait être organisé sous l'égide du conseil d'administration ?
- Faudrait-il créer un comité ad hoc de bénévoles/délégués ?
- Existe-t-il une personne, un groupe ou une organisation au sein de la communauté qui réagirait avec dynamisme et intérêt à cette cause ?

**La priorité n° 3** des efforts de collecte de fonds est le choix de la méthode.

Vous disposez essentiellement de deux choix :

- Trouver une personne ou une organisation locale pour financer le besoin
- Organiser un événement de collecte de fonds pour attirer l'attention du public et des fonds

Ces options présentent un nombre illimité d'approches en fonction du besoin, des ressources et de la culture concernée.

## 4.2 Comment aborder les sponsors/donateurs potentiels

### Sociétés commerciales et fondations

La première étape consiste à dresser une liste des sources de financement possibles. Vous pouvez commencer par identifier des entreprises dans les catégories suivantes :

- Entreprises que votre organisation et ses membres utilisent régulièrement, telles que des banques, cabinets comptables, imprimeries, etc.
- Entreprises pour lesquelles vos membres et leurs familles travaillent.

- Entreprises qui vendent des produits dans votre circonscription. Ne vous limitez pas aux produits sanguins et prenez en considération les entreprises qui fabriquent du matériel, des seringues et des médicaments.
- Les entreprises dont les activités et les produits correspondent à votre programme. Envisagez, par exemple, d'aborder une société de fabrication de jouets pour le financement d'un camp, une entreprise de produits cosmétiques pour les programmes consacrés aux femmes, etc.
- Toute entreprise avec laquelle vous avez un contact personnel.

Cette liste doit être claire et concise et répertorier les entreprises que vous aimeriez aborder. En les identifiant bien avant le début de votre campagne, vous pourrez déterminer le moyen le plus efficace de les contacter.

Lorsque vous dressez votre liste, prenez les critères suivants en considération :

- Taille de l'entreprise
- Chiffre d'affaires
- Effectif
- Lignes de produits
- Contacts personnels

Votre liste devrait rester aussi simple et facile à lire que possible, afin que toutes les personnes concernées puissent la comprendre.

Demander de l'argent n'est pas difficile, mais nécessite de l'entraînement. Il est essentiel de bien réfléchir à la présentation, d'être armé de faits et chiffres, et de savoir répondre aux questions parfois imprévisibles d'un représentant de la société. Toute personne n'ayant jamais pris part à des activités de collecte de fonds auprès d'entreprises ou de fondations risquerait d'être mal à l'aise dans une situation où elle doit effectuer la démarche initiale et s'adresser à quelqu'un qui n'est pas du tout préparé à écouter. Après tout, personne n'aime s'entendre dire « non » ou se faire claquer la porte au nez.

Le principal avantage de la collecte de fonds auprès de sociétés ou de fondations est que même si vous risquez de vous entendre dire « non », une fois que l'on vous aura accordé un rendez-vous, on ne vous claquera la porte au nez. En effet, la personne qui vous recevra sait déjà que vous êtes là pour demander de l'argent. Encore mieux, cette personne est payée, et probablement assez bien, pour vous écouter demander de l'argent. Vous n'avez donc aucun sentiment de culpabilité à avoir. Lorsque vous ne ressentirez plus le besoin de vous excuser et aurez réalisé que vous rendez service à la société ou à la fondation en l'invitant à participer à quelque chose de réellement important, vous aurez surmonté votre plus gros obstacle.

Un élément très important de votre présentation, qu'elle soit écrite ou orale, est l'« exposé des motifs ». Si nous voulons demander à une personne ou une entreprise de contribuer, il est essentiel d'expliquer pourquoi son soutien est nécessaire et comment son don sera utilisé. L'exposé des motifs est un document écrit succinct, qui explique tout cela d'une manière compréhensible par tous.

L'exposé des motifs doit être modifié de telle sorte qu'il soit d'un intérêt particulier pour la personne ou l'organisation que vous essayez de convaincre. Outre une description générale des déficits immunitaires primitifs et de la nécessité de vos programmes, l'exposé des motifs doit également comprendre les éléments suivants :

- Une explication de la manière dont l'argent du contributeur sera utilisé. Les donateurs potentiels sont particulièrement intéressés par le pourcentage des fonds levés utilisés pour les frais de fonctionnement.
- Des informations sur les programmes, y compris les types de programmes menés par votre association et comment ils ont aidé les patients.
- Des statistiques sur les taux d'incidence et de gravité des déficits immunitaires primitifs. Essayez de donner les faits et chiffres concernant votre communauté, ainsi que ceux concernant le reste du pays.
- Votre exposé des motifs devra fournir les données les plus récentes sur les progrès de la recherche. Pour cette raison, il doit être actualisé régulièrement.

Veillez à bien inclure des statistiques relatives à votre communauté, ainsi que les types de programmes que vous organisez. Toutes les informations dont vous avez besoin pour votre exposé des motifs figurent probablement dans votre rapport annuel. Ne vous sentez donc pas obligés de réinventer la roue.

## 4.3 Préparation d'événements pour la collecte de fonds

Un événement est une opportunité de collecter des fonds, mais aussi une occasion d'enthousiasmer les gens. Bien organisé, il peut être amusant et accomplir une partie ou l'ensemble des objectifs suivants :

- Informer le public de l'existence et des activités de l'organisation pour les déficits immunitaires primitifs
- Attirer de nouveaux membres
- Créer une bonne publicité et améliorer l'image de l'organisation
- Consolider l'engagement des bénévoles
- Lever des fonds pour la recherche et les services aux patients

### 4.3.1 Conseils juridiques

Les lois qui régissent la collecte et son contenu (loteries, etc) diffèrent d'un pays à un autre. Il est très important de les vérifier localement.

### 4.3.2 Conseils généraux

Le comité de pilotage joue un rôle crucial dans la préparation d'un événement. Chaque membre du comité doit avoir une responsabilité spécifique (par exemple, l'organisation de la publicité de l'événement, la recherche de sponsors, de prix, etc.). Cela permet de veiller à ce que tous les domaines soient couverts.

Il est également important de préparer l'après événement. Il faudra en effet rassembler les fonds collectés auprès des participants, remercier les donateurs, les sponsors, etc. et, si une fête spéciale est organisée après l'événement, veiller à ce que la responsabilité en soit attribuée à quelqu'un. Le président du comité doit être chargé de veiller à ce que tous les membres du comité s'occupent des missions qui leur ont été confiées et ne devrait pas intervenir dans le détail de la préparation des réceptions, etc. Le président peut également s'occuper d'autres tâches, au fur et à mesure qu'elles se présentent, mais la priorité devrait être de trouver quelqu'un d'autre capable d'exécuter le travail sous les conseils du président.

## 4.4 Processus de préparation

**La 1<sup>ère</sup> étape** consiste à décider de la somme d'argent à lever. L'objectif est d'organiser un événement qui produira des recettes supérieures aux dépenses, c'est-à-dire qui réalisera un bénéfice.

**La 2<sup>ème</sup> étape** du processus de préparation consiste à choisir un événement capable de lever la somme d'argent déterminée. Le succès ou l'échec de l'événement dépendra directement du soin apporté à son choix. Ne choisissez jamais un événement parce qu'il a réussi pour d'autres associations ou parce qu'il est « à la mode ».

Le type d'événement sélectionné sera déterminé, au bout du compte, par les facteurs suivants :

- La disponibilité des ressources humaines. Il est important de sélectionner des personnes qui seront coopérantes, qui travailleront assidûment et qui pourront faire bénéficier le programme de leur talent, de leur expérience et de leur temps.
- La somme d'argent à lever. Il est impératif que cette somme soit réaliste. Il n'y a rien de plus frustrant que de se fixer une grosse somme d'argent et d'aboutir très loin du compte à cause d'une mauvaise prévision.
- Les fonds d'« amorçage » requis. De nombreux programmes exigent ces fonds pour, par exemple, les frais d'imprimerie, les timbres, la publicité, etc. Il convient de bien réfléchir à cet argent nécessaire au programme et aux sources éventuelles.
- L'événement que vous sélectionnez doit attirer le public ou le marché ciblé. Examinez les types de programmes entrepris par le passé et analysez les raisons des échecs et des réussites.
- L'étude de marché est importante. L'événement qui est sélectionné doit pouvoir attirer le marché spécifique visé. Il ne servirait à rien, par exemple, de parrainer un événement de tennis lorsque le marché cible est principalement composé de golfeurs.

- Il est important de déterminer le tarif d'entrée de l'événement et de faire en sorte qu'il soit approprié. Un tarif trop élevé freinera la participation, s'il est au-dessus des moyens du public visé. Un tarif trop bas pourrait réduire les bénéfices.
- Connaissez votre concurrence. Évitez de sélectionner des événements simplement parce qu'ils ont bien fonctionné pour d'autres associations. Il est très difficile de reproduire un événement que d'autres organisations ont établi. Ces organisations sont généralement soutenues par des « fidèles » à une cause commune. Soyez conscients des nouveaux intérêts qui se manifestent sur le marché et qui pourraient vous aider à déterminer vos événements.

**La 3<sup>ème</sup> étape** du processus de préparation consiste à déterminer la structure organisationnelle. Cela peut être fait simplement en dressant une liste des types de commissions requises et des personnes qui en auront la responsabilité.

Chacune des commissions peut être divisée en sous-commissions, ou des commissions supplémentaires peuvent être ajoutées, en fonction du programme sélectionné.

## 4.5 Idées d'événements pour la collecte de fonds

Voici une liste d'idées d'événements que les associations peuvent envisager.

- Cartes de vœux de fin d'année  
En raison de leurs emplois du temps chargés et de l'immense variété de cartes actuellement disponible, de nombreuses personnes trouvent plus pratique et plus satisfaisant de soutenir leur œuvre caritative préférée en achetant ses cartes de vœux en période de Noël.
- Dîners spaghettis, petit déjeuners crêpes, soupers chili  
Ces repas à thèmes sont des événements amusants qui nécessitent une salle de taille adaptée, le nombre adéquat de vendeurs de billets, la bonne quantité de nourriture préparée par de bons cuisiniers et une date appropriée.
- Visites de jardins  
De nombreuses personnes sont ravies d'avoir l'opportunité de montrer leurs jardins paysagés. L'événement pourrait même être associé à une vente de plantes ou de livres de recettes sur le thème des fleurs, des fruits et des légumes du jardin visité.
- Ventes  
Les ventes font partie des événements les moins coûteux à organiser. Il peut s'agir de fleurs, de plantes, de pâtisseries maison, d'articles artisanaux, de bonbons, de biscuits, d'abonnements à des revues, de bijoux et de bien d'autres choses encore. Ce type d'événement nécessite également un minimum de temps du personnel permanent et peut facilement être organisé par les bénévoles.
- Défilés de mode  
La date du défilé de mode revêt une importance cruciale. Si, par exemple, la salle a été réservée et des arrhes non remboursables ont été versées, mais qu'un autre défilé de mode, plus grand ou similaire est prévu le même jour, votre événement pourrait en souffrir. Par conséquent, faites soigneusement vos recherches et assurez-vous qu'aucune autre œuvre caritative ne cherche à capter les mêmes fonds le même jour.
- Tombolas  
Les tombolas sont utilisées pour les collectes de fonds depuis plusieurs années, et pour de bonnes raisons. Elles nécessitent un investissement minimal (principalement le coût des billets), très peu d'aide de la part du personnel et peuvent vous rapporter d'importantes sommes d'argent en une période de six semaines à trois mois. Petite mise en garde : un engagement important de la part des bénévoles est nécessaire pour vendre tous les billets. Faites en sorte que les lots soient donnés par des entreprises ou des individus au lieu de les acheter.

Il est toujours utile d'organiser une tombola, si petite soit-elle, dans le cadre d'un événement plus important, car les gens sont toujours prêts à dépenser un peu plus d'argent s'ils pensent avoir une chance de gagner un prix.

Les « .....athons »

Les événements donnent souvent à une association l'occasion de bénéficier de beaucoup de publicité et de se faire connaître dans sa communauté. Les « -athons » sont des événements privilégiés, car ils rassemblent beaucoup de monde autour d'une activité.

## 5. COMMUNICATION

### 5.1 Conseils en matière de relations publiques

#### 5.1.1 Introduction

Cette section du manuel consacrée aux relations publiques est conçue pour guider la préparation et l'organisation d'événements de presse ou de relations publiques, au niveau local ou national.

Elle a pour but de vous aider à répondre aux questions des médias et à contacter la presse de manière proactive pour communiquer votre actualité dans votre région.

Chaque situation est différente et les événements médiatiques varient légèrement selon les pays, mais les journalistes du monde entier sont essentiellement à la recherche d'information et travaillent tous plus ou moins de la même manière. Bien que certaines spécificités puissent changer d'un pays à un autre, les principes élémentaires sont les mêmes aux quatre coins du monde. Les relations publiques sont l'un des outils les plus puissants à notre disposition.

Développer l'image des déficits immunitaires primitifs et de nos associations nationales est essentiel à la réussite de nos efforts pour :

- influencer les débats politiques sur les soins de santé dans nos propres pays,
- collecter des fonds pour nos activités,
- diffuser une image positive des personnes atteintes de déficits immunitaires primitifs, tant pour leur bien que pour celui de leurs familles et de leurs proches.

#### 5.1.2 Les médias : principes généraux

Vous est-il jamais arrivé de voir vos propos déformés ou mal interprétés, ou bien d'être induit en erreur lors d'une interview ?

Pourquoi cela se produit-il ? Avec un peu de préparation et d'anticipation, vous pouvez éviter ces incidents et maximiser les opportunités.

#### 5.1.3 La faute de la presse ?

Tout le monde sait que la « presse déforme constamment les propos, ment, est injuste et ne sait pas écrire correctement », n'est-ce pas ?

En réalité, les journalistes déforment les propos ou mentent rarement. Ce n'est tout simplement pas dans leur intérêt. Ils se préoccupent beaucoup plus de connaître votre point de vue. Mais puisque l'actualité est leur métier, ils ne ratent pas les erreurs, les commentaires déplacés ou les remarques dérogatoires au sujet d'une autre personne ou organisation.

#### 5.1.4 Stratégie

- Abordez l'interview comme une opportunité de communiquer vos messages positifs. Décidez à l'avance des points essentiels que vous souhaitez voir imprimer dans l'article et répétez-les souvent pendant la conversation. Munissez-vous d'une fiche pense-bête !
- Maîtrisez la situation autant que possible. Essayez de contrôler la direction que prennent les questions.
- Vous n'êtes aucunement obligé de répondre à une question. Votre seule obligation est d'y réagir. (Henry Kissinger est réputé pour avoir commencé ses conférences de presse par « Avez-vous des questions à mes réponses ? »)



- Ne vous détendez pas et ne plaisantez pas, sauf si vous ne vous souciez pas de voir vos propos imprimés. À moins d'avoir une relation de confiance établie de longue date avec un journaliste, ne dites rien à titre officieux.
- Utilisez des expressions mémorables, pouvant facilement être citées. C'est ce que recherchent les journalistes.
- Une interview n'est pas une conversation. Par conséquent, plusieurs conventions de conversation courante ne sont pas applicables, mais la répétition est acceptable. Lorsque cela est nécessaire, réitérez les messages positifs pour vous assurer que le journaliste en prend note et multipliez ainsi vos chances de les voir imprimés dans l'article.

### 5.1.5 Bons conseils :

- Enregistrez l'interview, mais demandez-en d'abord la permission au journaliste. Cela réduit considérablement le risque que vos propos soient déformés.
- Répondez seulement à la partie de la question qui vous convient.
- Invitez le journaliste à vous rappeler s'il a d'autres questions ultérieurement ou si quelque chose n'est pas clair dans ses notes.
- N'oubliez pas que les apparences sont importantes. Votre attitude doit être positive et amicale.
- N'évitez pas le regard du journaliste et souriez, surtout lorsque vous répondez à des questions difficiles.
- Appelez le journaliste par son nom.
- Décidez à l'avance de ce que vous voulez dire et dites-le.
- Dites seulement ce que vous voulez dire. Ne laissez pas le journaliste vous pousser à aborder des sujets dont vous ne souhaitez pas parler.
- Faites en sorte que vos messages aient de l'impact. Utilisez des expressions mémorables, qui pourront être facilement citées.
- Soyez prêt à fournir au journaliste votre biographie, ainsi que des informations de fond sur l'organisation et ses missions principales.
- Soyez conscient de tous les « cadavres dans le placard » de votre organisation et préparez des réponses pour chacun d'eux.
- Essayez de gagner du temps lorsque vous êtes confronté à l'inattendu. Si le journaliste introduit des informations négatives, résistez à la tentation de répondre immédiatement. Expliquez que vous devez y réfléchir et convenez d'une heure à laquelle vous le rappellerez pour lui faire part de votre réaction.
- Lisez les articles récents du journaliste et les journaux des quelques derniers jours, identifier des sujets sur lesquels le journaliste risque de vous demander votre avis.

#### Évitez :

- de répondre trop rapidement. Réfléchissez d'abord !
- de vous laisser attirer dans un piège. Prenez gare aux pauses. Prenez gare à « et... ? ». Quand vous avez terminé, arrêtez de parler. Laissez le journaliste poser la question suivante. Vous n'avez pas besoin de combler les silences.
- **de mentir**, coûte que coûte ;
- de répondre par « Je n'ai rien à dire ». Si vous ne connaissez pas la réponse, dites-le et indiquez si vous pouvez vous renseigner ou non. Si vous pouvez obtenir la réponse, indiquez au journaliste quand et rappelez-le.
- de répondre si vous ne le voulez pas. Si vous ne pouvez pas répondre, dites « Je ne suis pas en mesure de répondre à cette question ». Expliquez pourquoi (par exemple, pour des raisons de confidentialité vis-à-vis des patients).
- de permettre au journaliste de choisir vos mots ou de vous paraphraser. Utilisez vos propres mots, jamais les siens.
- de spéculer, même en réponse à des questions hypothétiques ;
- les propos incendiaires ;
- de répéter des propos critiques ou hostiles utilisés par le journaliste.



## 5.2 Les Médias

« Médias » est un terme générique qui englobe la télévision, la radio et la presse imprimée et internet, aux niveaux national et régional. La valeur de la presse régionale est souvent sous-estimée. Bien que la distribution des journaux régionaux dans certains pays soit inférieure à celle des journaux nationaux, les lecteurs sont intéressés par ce que leurs journaux locaux ont à dire sur leur région (et les informations se frayent souvent un chemin vers la presse nationale). Ne dénigrez donc pas vos journaux locaux ou régionaux : ils sont importants.

Demandez-vous toujours quel auditoire est pertinent pour votre information avant de cibler les médias.

### 5.2.1 Raisons de contacter les médias

- Il est important que les associations pour les déficits immunitaires primitifs informent les médias aussi souvent et régulièrement que possible, car cela permet à la communauté concernée par ces déficits de communiquer des informations intéressantes et positives à un public important, y compris aux donateurs potentiels, aux décideurs et au public en général.
- Une couverture médiatique régulière des déficits immunitaires primitifs réitère et renforce la position de votre organisation en tant que porte-parole principal sur les questions liées à ce type de maladies.
- Les personnes atteintes d'un déficit immunitaire primitif ont ainsi la possibilité de se situer en tant que participants positifs et actifs dans la communauté locale et la société.

Si vous êtes enclins à communiquer, les médias envisageront d'aborder l'organisation en tant que porte-parole sur la question, au lieu d'émettre des hypothèses générales et de s'adresser à d'autres pour obtenir des commentaires.

Les médias n'ont rien de « magique ». Il s'agit d'entreprises comme les autres, avec des délais serrés à respecter, des contraintes financières et une hiérarchie similaires, une concurrence féroce et un public sophistiqué.

## 5.3 La Presse

**Identification** : lorsque vous lisez vos quotidiens locaux ou régionaux, vos hebdomadaires et vos revues, remarquez les noms des correspondants et des rédacteurs qui écrivent au sujet de la santé, de l'actualité et des consommateurs. Identifiez le rédacteur de dossiers thématiques afin d'obtenir des informations sur les articles futurs et de discuter de la place éventuelle des déficits immunitaires primitifs. Analysez le lectorat. Les lecteurs pourraient ne pas correspondre à vos besoins.

**Élaborez une liste de contacts** : contactez les journaux et magazines locaux pour obtenir des noms, si vous ne les avez pas déjà, et enregistrez-les dans la base de données. (Le service commercial du magazine pourra généralement vous fournir un dossier d'information couvrant la distribution, le profil des lecteurs, etc.) Mettez-les à jour aussi régulièrement que possible. Incluez les chiffres de diffusion, afin de déterminer la couverture potentielle et si elle en vaut la peine.

**Délais rédactionnels** : appelez tous vos journaux locaux pour leur demander leurs délais rédactionnels. Les divers services d'un journal ont des délais différents. Une fois les délais dépassés, votre information a perdu sa valeur. Les rédacteurs de dossiers thématiques doivent soumettre leurs articles bien avant la date de publication (souvent plusieurs jours) que, par exemple, les rédacteurs d'actualité. Notez tous les délais rédactionnels dans vos dossiers.

**Forgez des relations** : contactez les rédacteurs que vous êtes le plus susceptible d'informer régulièrement sur les projets et l'actualité des déficits immunitaires primitifs. Vous pouvez apprendre à mieux les connaître en invitant les journalistes à déjeuner, mais soyez extrêmement bien préparé, développez un bon exposé, pensez à toutes les questions qui risquent de vous être posées et au meilleur moyen de « vendre » vos informations.

Qui informer de quoi ? : pensez à ce que les journalistes recherchent et essayez d'adapter votre message en conséquence. Ne présumez pas que, parce que vous avez de l'enthousiasme pour quelque chose, les médias auront nécessairement le même sentiment !

## 5.4 La Télévision et la Radio

La télévision et la radio sont des médias instantanés. Les informations ne durent pas. Il est essentiel de choisir le bon moment. Les informations nouvelles doivent être présentées rapidement aux rédacteurs. Les délais sont serrés et le deviennent de plus en plus, en raison des moyens électroniques actuellement disponibles.

Comme pour la presse imprimée, étudiez les options :

- Faites connaissance avec les directeurs de programmes, les animateurs de vos réseaux de télévision et radio locaux.
- Familiarisez-vous avec les diverses émissions produites dans votre localité.
- Informez-vous sur les délais et respectez-les.

Les chaînes de télévision et les stations de radio locales sont une autre source permettant de relayer des informations contenant des éléments visuels marquants et les détails d'événements locaux. Les chaînes de télévision peuvent être intéressées par des informations (pouvant être communiquées visuellement) telles que les événements impliquant la participation de personnalités locales, les ouvertures de nouveaux centres de traitement équipés de matériel ultramoderne, etc. En règle générale, la télévision et la radio préfèrent couvrir des informations qui ne sont pas déjà parues dans la presse.

### 5.4.1 Identification

Regardez et écoutez les émissions locales et identifiez celles qui intéressent le plus grand nombre de personnes.

Si vous n'êtes pas certain que votre information/annonce soit publiée ou transmise, il peut être utile de contacter le rédacteur pour en établir la probabilité. Ne présumez pas que parce que vous avez de l'enthousiasme pour quelque chose, les médias auront nécessairement le même sentiment.

### 5.4.2 Contacts

Tout comme il est nécessaire de préparer un dossier pratique pour la presse, il est important d'en préparer pour la radio et la télévision. Consultez les programmes des chaînes de radio et de télévision locales pour identifier les émissions pertinentes. Vous devez connaître les noms de leurs producteurs et présentateurs.

### 5.4.3 Délais rédactionnels

Les délais de la radio et de la télévision sont différents de ceux de la presse et vous devrez contacter vos stations locales pour vous informer de leurs délais rédactionnels.

### 5.4.4 Détails de l'émission

- S'il est prévu qu'un porte-parole sur les déficits immunitaires primitifs s'exprime sur une chaîne de radio ou de télévision, demandez au journaliste quels domaines il/elle souhaite couvrir pendant l'interview.
- Le porte-parole devrait être entièrement briefé avant l'interview et avoir préparé des réponses aux questions qui seront abordées pendant l'interview.
- Demandez au journaliste si quelqu'un d'autre sera interviewé en même temps ou séparément pour l'émission.
- Demandez si l'émission sera transmise en différé ou en direct. L'avantage du différé est que vous aurez plusieurs chances de vous reprendre en cas d'erreur.
- Vérifiez quand l'interview sera transmise et arrangez-vous pour la faire enregistrer.

## 5.5 La télévision

La télévision est peut-être le média le plus populaire et le plus attirant, mais aussi le plus onéreux. Les publicités télévisées sont coûteuses à réaliser et le temps d'antenne vaut cher, même pour un spot de 15 secondes.

D'autres options peuvent toutefois être considérées :

- Les annonces de service public
- Les actualités
- Les émissions d'interviews
- Les émissions de télévision locale

### 5.5.1 Annonces de service public (ASP)

De nombreuses chaînes de télévision, nationales ou locales, diffusent des annonces de service public, mais leurs exigences varient considérablement. Vous devez impérativement contacter chaque chaîne et vous informer sur les délais et les formats des annonces de service public. Le producteur des ASP ou une personne du service des relations publiques pourra vous renseigner.

Une ASP doit être brève. Limitez-vous aux faits. Chronométrez les annonces et veillez à inclure le nom et l'adresse du groupe, ainsi que le numéro de téléphone du coordinateur de publicité.

### 5.5.2 Actualités

Une place au journal télévisé est difficile à obtenir. Les directeurs de programmes, tout comme les rédacteurs, sont inondés de communiqués et de demandes de couverture. Les actualités télévisées n'ont que peu de temps pour les informations courantes.

### 5.5.3 Émissions locales

Les émissions locales, plutôt que les journaux télévisés, peuvent être la meilleure option. Les « talk-shows » et les magazines d'actualité couvrent un large éventail d'information. Elles utilisent des interviews en studio, ainsi que des séquences filmées sur les lieux. Elles se concentrent sur la diversité, des questions locales controversées aux profils de célébrités.

### 5.5.4 Télévision locale

Bien que les audiences des chaînes de télévision locales soient moins importantes que celles des réseaux de plus grande envergure, elles restent la meilleure option pour une exposition télévisuelle en profondeur.

## 5.6 La Radio

La radio offre au public un moyen rapide et facile de s'informer. Il s'agit d'un média populaire que vous devriez exploiter.

Les stations locales manquent souvent cruellement d'informations à caractère local. La radio présente de nombreuses opportunités de communication : annonces de service public, actualités, émissions consacrées à l'actualité, interviews et tribunes téléphoniques.

## Nouvelles

Une nouvelle est une information intéressante ou inhabituelle pour un journal ou une émission. Une lecture régulière de vos quotidiens et hebdomadaires locaux (y compris les journaux gratuits) vous donnera une idée des événements organisés dans votre région, qui pourraient être considérés comme originaux par vos

médias. N'oubliez pas que les nouvelles sont à la fois positives et négatives, et que certaines histoires appartiennent aux deux catégories.

Quels types de nouvelles concernant les déficits immunitaires primitifs sont susceptibles d'intéresser les médias ?

Les médias sont intéressés par les informations à l'échelle locale, mais aussi par les informations nationales ayant un aspect local.

## 5.7 Communiqués de Presse

### 5.7.1 Rédiger un communiqué de presse

Une fois que vous avez décidé que votre histoire peut constituer une nouvelle, vous devez rédiger un communiqué de presse. Réunissez les faits nécessaires pour raconter votre histoire. Il est important de les présenter correctement. Utilisez les conseils suivants pour présenter vos informations :

- **Titre** : un communiqué de presse devrait toujours avoir un titre. Essayez de rester dans les faits et n'essayez pas d'écrire un gros titre original, à moins que cela ne soit approprié. Le titre devrait contenir l'essentiel de l'information en une seule phrase.
- **Date** : mettez toujours la date de diffusion en première page du communiqué, en haut à droite. Indiquez quand le communiqué de presse peut être utilisé à gauche. Dans la plupart des cas, un communiqué de presse peut être utilisé le jour de la diffusion et devrait porter la mention « POUR DIFFUSION IMMÉDIATE » à gauche. Il y a exception lorsque que vous fournissez des informations en avance concernant un événement qui doit avoir lieu à une date précise dans le futur. Dans ce cas, le format est le suivant :  
EMBARGO : NE PAS PUBLIER AVANT (HEURE), LE (DATE).
- **Contenu général** : le plus important est que le contenu du communiqué de presse soit factuel, exact et direct. Observez les règles de base suivantes :
  - Qui ?
  - Quoi ?
  - Où ?
  - Quand ?
  - Pourquoi ?
  - Comment ?

Votre communiqué doit être simple et bref. Veillez à ce qu'il soit clair, pertinent et sur une page seulement, si possible.

Si vous rédigez un communiqué sur un sujet technique particulier, utilisez une terminologie générique, dans la mesure du possible. Le communiqué sera presque certainement lu par un large éventail de personnes possédant des degrés variés de connaissance du sujet.

- **Premier paragraphe**

Essayez de couvrir les points les plus importants dans le premier paragraphe et de capter l'attention du journaliste. En effet, le premier paragraphe risque d'être le seul qu'un journaliste à l'emploi du temps chargé, ou paresseux, aura le temps de lire.

- **Phrases**

Utilisez des phrases courtes et éliminez les adjectifs inutiles. Limitez vos paragraphes à un maximum de 40 mots. Visez un maximum de 200 ou 300 mots pour l'ensemble du communiqué. Un journaliste pourra toujours vous demander des informations complémentaires s'il est intéressé.

- **Citations**

Essayez d'inclure une citation pertinente d'un représentant des déficits immunitaires primitifs qui figure dans l'information. Le nom de la personne, sa fonction et le nom de sa société devraient également être cités.

- **Mise en page**

Tapez le communiqué en double interligne, sur une face du papier seulement. Si le communiqué continue sur une autre page, veillez à ce que cela soit clairement indiqué en écrivant « suite... », en bas à droite de la première page. À la fin du communiqué de presse, écrivez « FIN ». Mettez le titre du communiqué sur chaque page au cas où une page serait séparée du reste.

Définissez de grandes marges, 20/80, par exemple. Cela permet aux rédacteurs d'effectuer leurs modifications plus facilement.

Soyez cohérent dans l'utilisation de la ponctuation et des lettres majuscules. Il est probable que tel ou tel journal ou magazine modifie ce que vous avez écrit pour l'adapter à son propre style. Il est toutefois beaucoup plus facile de modifier un communiqué qui suit un style particulier du début à la fin. De même, soyez cohérent au niveau de la terminologie utilisée (par exemple, déficit immunitaire OU immunodéficiência) pour éviter d'embrouiller le lecteur.

- **Interlocuteur**

À la fin du communiqué, donnez le nom, la fonction, l'adresse, le numéro de téléphone et l'adresse e-mail de la ou des personnes responsables du communiqué, afin que les journalistes puissent les contacter pour tout renseignement complémentaire, si nécessaire.

- **Papier**

Tous les communiqués de presse devraient être distribués imprimés sur le papier à en-tête pour communiqués de l'association pour les déficits immunitaires primitifs. Cela permettra au journaliste d'identifier immédiatement d'où vient le communiqué.

- **Distribution interne**

Distribuez des copies de votre communiqué aux principales personnes de votre association, au moment même où vous le transmettez aux médias. Votre direction ne devrait pas lire la nouvelle pour la première fois dans le journal local.

- **Photos**

Des photos peuvent être utiles (parfois absolument essentielles) pour le placement du communiqué. Elles devraient être de 8x10 ou certainement ne pas mesurer moins de 5x7, en noir et blanc brillant. Laissez des bordures pour les marques de rognage des rédacteurs. N'écrivez pas au dos des photos. Les marques traverseront et les rendront sans valeur. Une photo qui peut être utilisée aussi bien verticalement qu'horizontalement augmentera vos chances de publication. Il est cependant très important que la photo puisse être identifiée. Le meilleur moyen d'accomplir cela consiste à scotcher une explication dactylographiée sur un morceau de papier au dos de la photographie. Le papier doit être suffisamment long pour dépasser du bas de la photo, de sorte que l'explication soit visible. Il peut être plié afin de rentrer dans l'enveloppe, mais lorsque le rédacteur le déplie, la photo et l'explication doivent pouvoir être vus ensemble. Les photos numériques sont celles qui conviennent le mieux.

## **5.7.2 Annonces de presse**

Une annonce de presse suit plus ou moins le même format qu'un communiqué et devrait être utilisée pour informer les journalistes d'événements à venir, tels qu'une collecte de fonds ou une inauguration, auxquelles vous souhaitez les inviter. Le contenu devrait répondre aux questions qui ?, quoi ?, où ?, quand ?, pourquoi ? et comment ?, en paragraphes concis. L'annonce de presse devrait être suivie d'un communiqué de presse contenant des détails complémentaires sur l'événement.

Il est important de ne pas oublier que chaque communiqué de presse sera différent. Le contenu et la longueur d'un communiqué de presse dépendront de l'information ; par exemple, une simple annonce peut ne pas contenir de citation.

## **5.8 À propos des médias d'actualité**

- Envoyez votre communiqué à des personnes désignées par leur nom, et non pas seulement par leur fonction. Pour cette raison, il est important de tenir votre liste de médias à jour.

- Envoyez votre communiqué suffisamment à l'avance, surtout s'il traite d'un événement qui ne s'est pas encore produit.
- Connaissez vos médias. Leurs délais. Leurs besoins. Un avis de réunion routinière peut être tout ce que vous pourrez attendre d'une publication. Tandis qu'une autre peut régulièrement imprimer tout ce que vous lui envoyez (peu probable, bien entendu.)
- Soyez disponibles pour les appels de suivi des médias, notamment si votre nom est donné comme interlocuteur sur le communiqué. Répondez rapidement aux demandes de renseignements, dans l'heure si possible. Veillez à ce que quelqu'un de bien informé soit disponible pour répondre aux questions de la presse si vous devez vous absenter.
- Dans le cas d'un communiqué général, ne jouez pas aux favoris. Distribuez le communiqué de telle sorte que tous les médias le reçoivent environ en même temps.
- Si vous disposez de personnes disponibles pour des interviews en appui de l'histoire, dites-le. Une « note à l'attention des rédacteurs » fera l'affaire. Ne forcez pas les rédacteurs et les journalistes à deviner. Ils pourraient se tromper.

## 5.9 À propos du suivi

- Une fois votre communiqué diffusé, soyez prêt à répondre aux questions de suivi d'un journaliste, qui pourraient dévoiler des aspects négatifs possibles de votre communiqué. Ce sont aussi des nouvelles.
- N'en voulez pas aux journalistes ou aux rédacteurs s'ils ne publient pas votre histoire.
- S'il y a une erreur importante dans la manière dont votre information est diffusée, elle doit être rectifiée. Vous devez en informer le média de manière respectueuse et polie. Si le problème est clairement une question d'opinion ou de perspective, gardez vos commentaires pour vous-même.
- Soyez prêt à relativiser la manière dont votre information est diffusée (ou non) auprès des personnes pour lesquelles vous travaillez. Des attentes excessives dégradent souvent ce qui était autrement une couverture acceptable.
- Comprenez les « contrats oraux » que vous ou d'autres membres de votre organisation concluez avec les journalistes au téléphone et en personne. « A titre officieux », par exemple, est très différent de « pour non attribution ». Par ailleurs, que cette terminologie vous soit familière ou non, il est très important que vous et le journaliste vous accordiez parfaitement sur ce que vous comprenez tous deux de vos propos ou de ceux tenus par vos collègues. Autrement dit, si vous ne souhaitez pas que quelque chose soit publié, n'en parlez pas. Rien ne sert de fermer la porte de l'écurie une fois que les chevaux sont sortis.
- Prenez votre communiqué de presse au sérieux. Si vous n'êtes pas à l'aise, faites appel à un professionnel de la communication qui le fera pour vous. Un communiqué mal rédigé ne servira à rien.
- *Une information aboutira à un afflux de coups de téléphone et d'e-mails. Veillez donc à avoir des personnes disponibles pour y répondre rapidement.*

## 5.10 Art oratoire

Les discours sont difficiles pour l'appareil digestif, mais très bons pour l'esprit et ... pour votre association. Une fois que vous êtes lancé et sentez que vous avez capté l'attention de votre auditoire, l'expérience devient un véritable plaisir. C'est comme voler... sans avion.

- Un bon discours relève pour les trois quarts du contenu et pour un quart de l'élocution. Ce que vous dites est beaucoup plus important que la manière dont vous le dites. Autrement dit, la meilleure présentation du monde ne pourra pas transformer un discours vide en un discours solide.
- D'un autre côté, un très bon contenu est totalement gaspillé s'il n'est pas correctement articulé. Si vos messages ne sont pas captés et mémorisés, ils ne servent à rien.
- Pour commencer, vous devez avoir quelque chose à dire. Ensuite, avant de commencer à écrire, vous devez décider exactement où vous souhaitez entraîner votre auditoire. Déterminez votre point de départ et votre destination clairement dans votre esprit avant de trouver la meilleure manière d'y arriver. Sinon, vous vous égarerez et perdrez leur attention.
- Ne vous fiez pas à la chance. Ecrivez le moindre mot. Puis réécrivez-le. Et peaufinez-le. L'astuce consiste à donner à votre discours l'air d'être spontané ; et plus vous connaissez votre matériel, plus c'est facile.
- Facilitez-vous la tâche. Tapez votre manuscrit en double interligne. Séparez les paragraphes d'un triple interligne. Soulignez ou surlignez les mots-clés et les phrases-clés. Numérotez les pages. Ne les



agrafez pas. Vous éviterez ainsi d'avoir à les tourner et de les froisser. Utilisez un trombone. Faites glisser vos pages sans bruit. Tout ce qui détourne l'attention de votre visage et de votre voix est une distraction.

- Ce que vous écrivez doit être dit et non pas lu. Utilisez donc des phrases courtes. Soyez concis, clair, spécifique, et non vague. Soyez personnel. Utilisez vos mots. Veillez à ce que ce soit vous qui parliez.
- Connaissez votre auditoire à l'avance. Renseignez-vous sur son niveau de connaissance et sur ce qu'il recherche.
- Répétez. Au moins trois fois. Chronométrez-vous. Lisez votre discours dans le train, le matin et le soir, pendant toute une semaine au préalable.
- Les discours prononcés pendant les repas sont beaucoup plus difficiles que ceux prononcés dans un auditorium. Il y a beaucoup plus de risques de bruits de cuisine derrière vous et de dîneurs assoupis ou grisés devant vous.
- *Ne buvez pas avant, jamais. Il n'y a aucune exception à cette règle d'or.*
- Les supports visuels peuvent être risqués. Si vous utilisez PowerPoint, un film ou des courbes, apportez votre propre ordinateur, votre propre projecteur, votre propre projectionniste et votre propre chevalet. Apportez un fusible de rechange. Apportez une rallonge supplémentaire. Munissez-vous d'une lampe de poche miniature au cas où l'ampoule du pupitre grillerait.
- Munissez-vous d'un miroir de poche au cas où l'écran serait derrière vous. Vous saurez ainsi quelle image est à l'écran sans avoir à tourner le dos à l'auditoire. Vérifiez toujours votre présentation à l'avance. Ayez toujours un script annoté pour le projectionniste.
- Prenez votre temps. Lorsque vous serez prêt, faites-les patienter pendant que vous respirez un ou deux bons coups et que vous examinez la situation. N'oubliez pas : ils veulent vous aimer. Ils veulent que vous soyez excellent.
- Gardez la tête haute, parlez clairement et maintenez votre débit.
- Ne jurez pas. Jamais.
- Établissez le contact. Choisissez quelqu'un vers le fond de la salle et dirigez tout ce que vous dites directement et personnellement vers cette personne.
- Ne parlez jamais pendant plus de 20 minutes.
- Ne racontez pas de blagues. Ne dites pas : « De me trouver ici aujourd'hui me rappelle celle du... »
- Soyez surprenant. J'aime surprendre les gens avec quelque chose d'inattendu.
- Dites ce que vous croyez... et croyez ce que vous dites. Soyez sincère ; soyez enthousiaste. Tenez à ce qu'ils le croient autant que vous.
- Attendez-vous au pire. Attendez-vous à ce qu'un fusible grille, à ce que vos diapositives soient à l'envers, à ce qu'un téléphone sonne au fond de la salle ou à ce que le micro commence à hurler puis trépasse, pendant que vous ne parliez. Vous pouvez être sûr que ces choses se produiront tôt ou tard.

### 5.10.1 Répondre aux questions

- De bonnes réponses peuvent faire toute la différence entre gagner et perdre.
- Anticipez les questions.
- Demandez s'il y a des questions.
- Écoutez bien la question et montrez que vous êtes attentif.
- Essayez de « lire » tout sous-entendu dans la question posée.
- Répétez la question (uniquement lorsque l'auditoire est nombreux).
- Commencez par une réponse succincte.
- Étoffez-la ensuite avec une explication ou preuves à l'appui.
- Terminez par une conclusion positive.
- Divisez les questions multiples et répondez-y individuellement.
- Adressez-vous à tout l'auditoire et non pas seulement à la personne qui a posé la question. Suivez la règle des 25 % (personne qui a posé la question), 75 % (auditoire).
- Demandez l'opinion de vos collègues présents.
- Si vous ne connaissez pas la réponse, dites-le franchement. Proposez de vous renseigner, prenez note du nom de la personne qui a posé la question et n'oubliez pas d'y donner suite.

## 5.11 Internet

Si vous êtes novice dans le monde de l'informatique, il peut paraître terrifiant. Il n'en est rien. Il suffit d'apprendre les bases. Vous aurez à peine le temps de vous retourner que les mots et les expressions feront partie de votre vocabulaire de tous les jours.

Commencez par vous renseigner sur les ordinateurs et par vous familiariser avec eux.

Les logiciels n'exigent pas beaucoup d'apprentissage. La plupart font tout le travail pour vous et vous laissent la partie la plus agréable.

Vous devriez ensuite apprendre autant de choses que possible au sujet de l'Internet. Comment l'utiliser ? Est-ce compliqué ?

### **5.11.1 Une brève introduction**

L'Internet est un réseau de données, c'est-à-dire un support de communication. Pour mieux comprendre ce qu'est un support de communication, pensez à d'autres supports courants, tels que les ondes radio. Ces dernières portent un grand nombre de classes « standard » d'information : les émissions de radio et de télévision, les appels téléphoniques mobiles, les communications militaires, les informations par satellite, les systèmes de navigation, etc.

L'Internet permet des communications bidirectionnelles (de pair à pair), ainsi que l'acheminement de messages de l'expéditeur vers le destinataire de telle sorte que le réseau tout entier n'ait pas besoin de les écouter.

Certaines des classes d'informations les plus courantes portées par l'Internet sont :

### **5.11.2 Le courrier électronique (également connu sous le nom d'e-mail).**

L'e-mail permet aux utilisateurs du monde entier d'échanger des messages déchiffrables par des machines, même si l'expéditeur et le destinataire sont séparés dans le temps et l'espace.

Il peut s'agir de simples messages textuels tapés sur un ordinateur par une seule personne et destinés à être transmis sur les ordinateurs d'une ou de plusieurs autres personnes. Les messages arrivent généralement à destination très rapidement (le plus souvent en quelques secondes) et peuvent être stockés et lus à tout moment après leur transmission. L'e-mail est un excellent support de discussion.

L'une des nombreuses applications utiles de l'e-mail est la liste de discussion électronique, également connue sous le nom de liste de diffusion. Une liste de diffusion est une adresse spéciale, créée par un administrateur, qui distribue automatiquement le courrier envoyé à cette adresse à tous les abonnés de la liste. Si les autres abonnés choisissent de répondre, il est possible d'avoir une discussion animée avec des personnes très éloignées les unes des autres. Les messages peuvent être archivés pour permettre à une organisation de créer une base de données de messages interrogeable.

### **5.11.3 World Wide Web (pages/pages d'accueil/sites Web)**

Naviguer sur le Web est un peu comme consulter un livre au nombre de pages illimité, chacune répertoriant la page suivante que vous pouvez (facilement) tourner si vous souhaitez obtenir plus d'informations sur un sujet contenu dans la page active. Texte et graphiques sont souvent combinés.

Les pages contiennent parfois même des sons et des films. Disposer de votre propre page ou site Web revient un peu à posséder votre propre maison d'édition. Vous pouvez placer des informations sur votre site et les rendre ainsi mondialement accessibles 24h/24. Le Web fournit un excellent support pour la publication de grandes quantités d'informations (susceptibles de changer fréquemment), et même pour le recueil d'informations auprès des personnes qui remplissent les formulaires électroniques associés à votre site.

### **5.11.4 Forums de discussion (également connus sous le nom de Netnews ou News)**

Ces forums de discussion publics ressemblent à un panneau d'affichage informatique dans lequel des millions d'utilisateurs mondiaux publient des articles qui peuvent être visionnés à tout moment par d'autres lecteurs. Souvent, les lecteurs répondent aux messages qui sont affichés. Les forums sont différents de



l'e-mail en ce qu'ils sont publics, transmis plus lentement (en quelques heures ou jours) et segmentés en groupes de discussion. Par ailleurs, lorsque les utilisateurs s'abonnent à des forums spécifiques, ils doivent activement les consulter pour vérifier s'ils contiennent de nouveaux messages (et il y a en souvent une multitude). Par comparaison, le courrier électronique arrive tout simplement dans la boîte aux lettres de l'utilisateur. Il est davantage orienté, plus rapide et plus facile à gérer au niveau du volume.

### **5.11.5 Messagerie instantanée (également appelée « chat »)**

Un système de messagerie instantanée comprend des centaines d'espaces de conversation publics et privés, sur des sujets englobant tout un éventail de sujets. Les personnes discutent en anglais et dans des dizaines d'autres langues en se connectant à l'espace approprié sur leurs ordinateurs. Chaque personne connectée à un espace particulier peut lire ce que les autres personnes connectées tapent, en simultanément.

## **5.12 Utiliser le courrier électronique dans une association de patients**

Pour les dirigeants d'une association nationale, le courrier électronique est très utile. Vous avez besoin d'envoyer à une personne la plus récente proposition destinée à un donateur ? Un petit e-mail et, où que cette personne soit, l'information sera reçue. De nos jours, dans certains hôtels, le téléphone peut être branché à un ordinateur portable. Si certains de vos collaborateurs sont en déplacement, le courrier électronique peut régler bien des problèmes. Qu'il s'agisse d'envoyer des notes de service ou de transmettre des documents mis à jour, être « en ligne » permet d'économiser du papier et du temps. Mais par-dessus tout, il est beaucoup plus facile d'aboutir à une décision par consensus lorsque toutes les personnes concernées peuvent discuter par e-mail.

Premièrement : déterminez combien des membres de votre conseil ont accès à l'e-mail au travail ou chez eux. Envoyez des versions par e-mail de votre lettre d'informations pour permettre aux individus de l'utiliser comme référence pour les événements. Permettez également aux individus de s'abonner à vos communications sur vos pages Web.

Mettez en place les procédures nécessaires d'utilisation des e-mails au sein de votre conseil :

- Tous les e-mails doivent être communiqués à tous les membres du conseil.
- Le sujet doit être clair.
- Si vous souhaitez vous adresser à un membre spécifique du conseil, indiquez son nom au début du texte du message. Le reste du conseil sera tenu informé.
- Fixez une date pour les réponses.

Téléphone. Envois groupés. Prospectus envoyés par la poste. Tels sont les moyens conventionnels d'atteindre les gens rapidement et facilement. Ajoutez l'e-mail à cette liste. L'e-mail permet la création de listes grâce auxquelles vous pouvez transmettre les nouvelles à tout le monde, en un simple clic. Cela est particulièrement utile lorsque vous ne disposez pas de beaucoup de temps. Les personnes sur e-mail ont tendance à consulter leur courrier tous les jours. Quel meilleur moyen de leur faire part de votre événement important que lorsqu'elles sont à leur ordinateur avec un agenda à portée de la main ?

### **5.12.1 Site web (page d'accueil)**

*Considérations particulières pour une association consacrée aux déficits immunitaires primitifs envisageant une présence sur l'Internet.*

Les raisons principales de la création d'un site Web, et donc de l'établissement d'une présence sur l'Internet, sont :

- Attirer l'attention d'un aussi grand nombre de personnes que possible sur votre association
- Communiquer vos messages à un public vaste

## 5.12.2 Préparer votre site Web

### 1<sup>ère</sup> étape

Ayez quelque chose à dire. Vous avez des idées sur ce que vous voulez communiquer. Le moment est venu de les articuler. Autrement dit, comment formuler ce que vous souhaitez exprimer.

### 2<sup>ème</sup> étape

Sachez comment le dire. Votre message peut bien être le meilleur du monde, personne ne l'écouterait si vous ne l'énoncez pas correctement. Vous devez savoir comment captiver l'intérêt de votre public cible. La tournure de votre message est très importante. Vous savez ce que l'on dit des premières impressions. Les pages Web mal étudiées sont affreuses. Les mauvaises marges, les couleurs passées et une fluidité médiocre du texte et des graphismes feront plus de mal que de bien à votre organisation. Mieux vaut ne pas avoir de présence du tout plutôt qu'une présence médiocre. Si un visiteur est désabusé dès le départ, il ne reviendra pas et tout le travail consacré à la création des pages Web sera gaspillé.

### 3<sup>ème</sup> étape

Sachez ce que l'Internet représente. Posez-vous les questions suivantes :

- Est-ce que je comprends l'Internet ?
- Est-ce que je peux l'utiliser efficacement pour trouver un grand nombre de mes lecteurs cibles ?
- Est-ce que j'ai les moyens d'utiliser l'Internet comme ressource ?
- Est-ce que j'aurai besoin d'aide pour le mettre en place ?

Vous devez bien réfléchir à ce que vous faites. Ne vous attendez pas à ce que les gens se bousculent à votre porte dès que vous avez rédigé quelques lignes et inséré quelques images. Vous devez considérer ce projet comme s'il s'agissait de créer une publicité télévisée avec l'une des grandes sociétés publicitaires. Le résultat, c'est-à-dire ce que les gens voient, est le même. Parce qu'il s'agit d'un processus évolutif, vous modifierez et améliorerez constamment vos pages Web.

### 4<sup>ème</sup> étape

Si vous êtes arrivé jusqu'ici et restez convaincu que l'Internet est pour vous, vous devez dresser un plan d'action.

Les mots les plus importants devant figurer sur la première page (généralement appelée page d'accueil) sont ceux qui décrivent votre mission, vos objectifs, votre public cible et vos coordonnées.

La page doit comprendre :

- votre logo ;
- votre mission ;
- vos objectifs ;
- votre public cible ;
- une photo ;
- des liens vers d'autres pages ;
- vos coordonnées ;
- un message d'actualité.

Si vous avez besoin d'espace supplémentaire, insérez des liens vers d'autres pages. Cela se fait normalement en créant un menu principal. Ne chargez pas trop chaque page. Et n'oubliez pas de laisser de la place pour les illustrations. La page d'accueil devrait porter votre logo ou une photo d'un événement parrainé par votre organisation. Les graphismes doivent rester petits. Ne mettez pas trop de graphismes sur une même page. C'est le mouvement de l'image (téléchargement) du serveur Web vers l'ordinateur de la personne qui prend du temps.

### 5<sup>ème</sup> étape

Mettez votre plan à l'œuvre ! Un expert en HTML peut être une ressource très utile pour créer un site Web. Recherchez des volontaires ou des individus qui peuvent vous aider. Les grandes organisations pratiquent

souvent des prix élevés, mais il existe de nombreux individus enthousiastes désireux de démontrer leurs talents créatifs et leurs compétences techniques.

Plusieurs moyens sont à votre disposition pour établir votre présence sur l'Internet.

- Vous pouvez acheter votre propre matériel et logiciel en vue de créer votre propre serveur.
- Vous pouvez louer de l'espace à un prestataire de services Internet.
- Vous pourriez même obtenir un don d'espace par un prestataire de services Internet.
- Vous pouvez obtenir un espace parrainé par un donateur.