



Passez à

L'ACTION

**LE MOIS DE JUIN EST LE
MOIS DE
LA SENSIBILISATION À LA
MYASTHÉNIE GRAVE**



BOÎTE À OUTILS POUR LA
MYASTHÉNIE
GRAVE MGFA

MYASTHENIA GRAVIS
FOUNDATION OF AMERICA



Myasthenia Gravis Foundation of America · 290 Turnpike Road, Suite 5-315 · Westborough, MA 01581

Téléphone : (800) 541-5454 · Adresse électronique : mgfa@myasthenia.org · Site Web :
www.myasthenia.org



Chers amis et responsables des bénévoles,

Bienvenue dans notre guide de sensibilisation de la MGFA ! Nous sommes très heureux de pouvoir vous offrir cet outil de sensibilisation. Ce guide propose des tactiques de formation et de sensibilisation pour mieux faire connaître la myasthénie grave, la MGFA en tant qu'organisme, et vos événements à venir.

Il est conçu pour être utilisé durant le Mois de la sensibilisation à la myasthénie en juin, ou à tout moment cette année. Le matériel ci-joint offre des idées et des conseils précieux pour rallier votre communauté et les entreprises locales, ainsi que des suggestions pour les publications sur les réseaux sociaux. Ces outils aideront nos ambassadeurs à accroître la sensibilisation à la myasthénie et à étendre la portée de la MGFA ! Je vous remercie par avance !

Nous partageons également des conseils sur la manière d'encourager les journalistes à s'intéresser à vos activités. Nous espérons que ce guide vous aidera à créer une narration, la présenter, la produire et la partager avec le monde entier ! Bonne lecture ! En cas de questions, nous vous invitons à nous écrire à l'adresse mgfa@myasthenia.org

Nous avons hâte d'entendre vos histoires de succès ! Taguez-nous sur Instagram et X afin que nous puissions repartager vos posts et assurez-vous d'utiliser le hashtag #MGFA ou #MGStrong.

Bien à vous,

Samantha Masterson
Présidente et PDG



Mois de la myasthénie [Page 4](#)

Idées pour sensibiliser et former votre communauté [Page 5](#)

Sécuriser des articles

- Racontez-nous votre histoire [Page 7](#)
- De quoi les journalistes ont-ils besoin ? [Page 8](#)
- Comment contacter les médias ? [Page 9](#)
- Que dire lors d'un entretien ? [Page 10](#)
- L'histoire est publiée... faites passer le message ! [Page 11](#)

Agir en tant qu'influenceur [Page 12](#)

Faits sur la Myasthénie grave [Page 13](#)



Mois de la myasthénie

Nous sommes #MGStrong — Agir pour avoir un impact

La MGFA est une communauté mondiale et nous invitons tout le monde à sensibiliser les personnes à la myasthénie. Le moment est venu de faire preuve de créativité et de penser localement. Comment pouvez-vous montrer votre soutien, raconter votre histoire ou former les autres, là où vous vous trouvez ?

Vous trouverez ci-dessous quelques idées pour vous aider à démarrer immédiatement. Dans les pages suivantes, vous trouverez d'autres suggestions de formation et de sensibilisation à envisager en juin.

Prenez un selfie de votre action de sensibilisation - Prenez un selfie de vous et votre famille lors de vos actions pour la sensibilisation à la myasthénie. Partagez votre photo sur notre [Mur de la sensibilisation](#), par e-mail à l'adresse mgfa@myasthenia.org, ou en taguant la MGFA sur les réseaux sociaux. Mettons en valeur vos efforts pour faire connaître la myasthénie.



Faites preuve de créativité — Utilisez de la craie pour créer une fresque #MGStrong dans votre allée ou sur le trottoir de votre quartier. Rassemblez des marqueurs, du carton d'affichage et d'autres fournitures artistiques pour créer des panneaux colorés que vous pouvez placer sur votre pelouse ou à vos fenêtres. Écrivez un poème ou peignez un tableau qui représente votre expérience de la myasthénie. (Vous avez des doutes sur vos capacités artistiques ? N'oubliez pas que la créativité est une question d'expression et non de perfection).

Participez aux activités d'appel à l'action de la MGFA et partagez-les — Consultez la [page de sensibilisation du site Web de la MGFA](#) pour trouver des activités et des idées amusantes et informatives pour sensibiliser les personnes et partagez-les avec vos amis, votre famille et vos réseaux, y compris les personnes qui ne sont pas atteintes de la myasthénie et qui ne font pas partie de la communauté de la myasthénie. Nous devons faire passer le mot et sensibiliser les gens au-delà de la communauté !



Idées pour sensibiliser et former votre communauté



Agissez en tant qu'influencer— Utilisez X, Facebook, Instagram, TikTok et LinkedIn pour partager vos expériences avec la myasthénie MG et faire savoir aux autres comment ils peuvent contribuer à la sensibilisation et au financement de la recherche. Consultez la [page 12](#) pour plus d'informations sur l'utilisation des réseaux sociaux.

Participez aux promenades de la myasthénie ! La MGFA a ramené ses populaires promenades de la myasthénie et nous offrons ces opportunités de se rassembler dans des villes sélectionnées à travers les États-Unis. Vous pouvez créer votre propre marche locale, votre propre randonnée à vélo ou tout autre événement pour mettre en lumière la myasthénie.



Affichez votre soutien — Portez souvent un T-shirt de sensibilisation à la myasthénie et expliquez ce qu'est la myasthénie aux personnes qui s'interrogent. Demandez-leur de vous interroger sur la myasthénie.

Publiez — Demandez l'autorisation d'afficher des posters de sensibilisation à la myasthénie dans les bibliothèques, les magasins, les pharmacies, les centres pour personnes âgées, les églises et d'autres lieux publics. Si vous avez besoin de matériel imprimé pour le mois de la sensibilisation à la myasthénie, veuillez contacter mgfa@myasthenia.org



Présentations — Changez la conversation au sein de la communauté médicale ! Pour sensibiliser les autres à la myasthénie, proposez de parler de votre expérience aux employés des hôpitaux, ainsi qu'aux écoles, aux centres médicaux, aux groupes religieux, aux troupes de scouts et aux associations civiques. Si vous n'êtes pas sûr de pouvoir le faire seul, contactez la MGFA pour obtenir le soutien d'un bénévole qualifié. Contactez-nous à l'adresse mgfa@myasthenia.org pour obtenir plus d'informations.



Idées pour sensibiliser et former votre communauté

(suite)

Rassemblez la communauté — Engagez des groupes de scouts, des églises, des sororités/fraternités, etc. dans des projets de service communautaire pour concevoir des affiches, fabriquer des flocons de neige ou décorer une grande zone de votre ville avec des flocons de neige. Envisagez de collaborer avec une école ou une communauté artistique proche pour produire une exposition d'art axée sur les défis de la myasthénie, les moyens de s'adapter et la recherche de la joie dans la vie avec la myasthénie. Partagez votre histoire pendant que les artistes dévoilent leurs créations.



Impliquez les entreprises locales

— Demandez à des entreprises locales ou à des franchises d'organiser une journée de collecte de fonds pour la MGFA. Une partie du produit des ventes d'une journée donnée servira à financer la recherche et l'éducation sur la myasthénie. Annoncez cette journée à votre réseau local.



PRESS RELEASE

Écrivez un article d'opinion — Écrivez sur la nécessité de mieux faire connaître la myasthénie et de financer la recherche. Voir les pages suivantes pour plus d'informations sur la collaboration avec les médias.



Sécuriser des articles

RACONTEZ-NOUS VOTRE HISTOIRE

Si le Mois de la sensibilisation à la myasthénie est une bonne raison pour les journalistes d'envisager de couvrir la myasthénie grave et de partager des informations importantes sur cette maladie, ils auront besoin de contenu et d'une approche locale pour les motiver à développer des sujets d'actualité sur la maladie. Vous trouverez ci-dessous quelques idées pour encourager les journalistes.

- **Invitez les médias à votre manifestation ou à votre rassemblement communautaire.** Une marche, une présentation ou un autre événement local peut parfois suffire à attirer l'attention des médias. Les journalistes sont particulièrement intéressés par les événements où (1) il y a une bonne participation, (2) l'un des participants, ou un groupe de participants, a une histoire intrigante à partager, (3) il y a de l'action, quelque chose à vivre, quelque chose de plus que des gens qui prennent la parole.
- **Racontez l'histoire passionnante d'un patient local atteint de myasthénie.** Connaissez-vous quelqu'un atteint de myasthénie qui a réussi à faire face à la maladie ? Ou quelqu'un qui a un exemple à donner aux autres ? Envisagez d'utiliser les activités de sensibilisation pour fournir aux journalistes une bonne raison de raconter cette histoire.
- **Établissez un lien avec une question ou une tendance plus large.**
Comment pouvez-vous relier votre expérience personnelle à quelque chose de plus grand que vous ?

La combinaison de ces éléments peut contribuer à rendre votre histoire encore plus intéressante pour les journalistes. Les personnes avec lesquelles vous partagez vos nouvelles et la manière dont vous racontez votre histoire sont importantes, alors lisez la suite.



Sécuriser des articles

(suite)

DE QUOI LES JOURNALISTES ONT-ILS BESOIN ?

Les journalistes ont généralement besoin d'éléments particuliers lorsqu'ils élaborent un article. En réfléchissant à l'avance à leurs besoins, vous pouvez renforcer votre proposition d'article à leur intention.

UN VISAGE ET UNE VOIX

Identifiez les personnes désireuses et capables d'être interviewées par la presse. Il est important qu'elles s'expriment clairement, qu'elles soient concises et qu'elles aient un rapport avec l'histoire que vous racontez. Voici quelques exemples de bons porte-parole :

- Personnel (patient, famille, défenseur, partisan)
- Professionnel (médecin, spécialiste, chercheur)
- Leader d'opinion (porte-parole de la MGFA, responsable d'un groupe de soutien, maire local)



VISUELS

L'action est importante pour les médias. Le fait de voir et de rencontrer des personnes en pleine action rend l'histoire intéressante pour les médias visuels et imprimés, ainsi que pour leur public.

- Vous pouvez réaliser l'interview devant des flocons de neige suspendus ou faire une démonstration de la fabrication de flocons de neige maison. Il serait intéressant que les enfants et les parents fabriquent des flocons de neige ensemble, et les enfants qui s'y connaissent pourraient être d'excellentes personnes à interviewer.
- Proposez des photos aux journaux et magazines locaux, en suggérant toujours une légende.
- Les médias peuvent-ils se joindre à vous sur un site de perfusion ou dans le cabinet d'un médecin ? Emmenez les spectateurs dans votre voyage.

FAITS

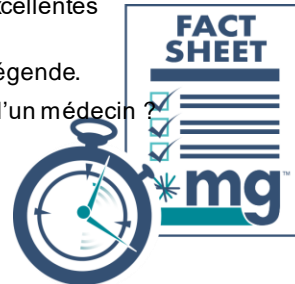
Les faits et les données sont d'autres ressources qui aident à raconter l'histoire. En voici quelques exemples :

- Faits concernant la myasthénie, y compris la définition et les symptômes (voir [page 13](#) pour la fiche d'information)
- Nombre de personnes atteintes de myasthénie vivant dans votre région (si vous le savez)
- Montant que le patient moyen dépense pour les soins de santé et les médicaments dans votre région.

CHRONOLOGIE

En règle générale, il est bon de commencer à contacter les rapporteurs 4 à 6 semaines avant l'événement, mais ce n'est pas nécessaire. Cela leur laisse suffisamment de temps pour se préparer. Bien que les interviews soient réservées longtemps à l'avance, la plupart des salles de presse ne prendront la décision d'envoyer un journaliste et/ou une équipe qu'à la dernière minute. Renseignez-vous sur les délais impartis pour chaque journaliste.

Il arrive qu'un média qui avait prévu de couvrir un événement l'annule à la dernière minute en raison d'une nouvelle urgente, comme un incendie local ou un autre événement. Il peut être utile d'effectuer un suivi auprès des journalistes la veille et le jour de l'événement.



Sécuriser des articles

(suite)

L'ENTRETIEN

Cela a fonctionné... un journaliste veut couvrir votre histoire ! Vous trouverez ci-dessous les réponses aux questions les plus courantes posées par les journalistes.

■ Qu'est-ce que la myasthénie ?

La myasthénie grave est une maladie causant une faiblesse extrême des muscles pouvant impacter la capacité d'une personne à voir, marcher, parler, respirer et même sourire. Chez les personnes atteintes de myasthénie, les muscles ne répondent pas au signal envoyé par le cerveau.

■ Qui peut souffrir de myasthénie ?

Tout le monde peut être atteint de myasthénie, mais ce n'est pas une maladie contagieuse. Elle touche des personnes de toutes les origines, tous les sexes et tous les âges.

■ Quels sont les symptômes fréquents de la myasthénie grave ?

Les symptômes comprennent une faiblesse des muscles qui contrôlent les yeux et des paupières, la mastication, la déglutition, la toux, les mouvements des bras et des jambes et la respiration.

■ Peut-on guérir de la myasthénie ?

Il n'existe actuellement aucun traitement curatif. Cependant, il existe de nombreux traitements (y compris les médicaments et la chirurgie) qui peuvent faciliter la vie au quotidien avec la myasthénie. Les traitements sont efficaces pour la plupart des personnes atteintes de myasthénie, mais pas pour toutes. Dans de rares cas, la maladie peut s'avérer mortelle.

■ Quelle a été votre expérience avec la myasthénie ?

[Réfléchissez à l'avance. Les conseils de la page suivante devraient vous être utiles].

■ Points clés d'un événement ou d'une annonce

[Vous devrez y réfléchir à l'avance. Posez-vous la question suivante : quelles sont les trois choses les plus importantes que les gens voudront savoir sur l'événement ou l'annonce ?]

■ Où les gens peuvent-ils se rendre pour obtenir davantage d'informations sur la maladie, son traitement et pour trouver un soutien mutuel ?

Visitez le site www.myasthenia.org ou envoyez un e-mail à la Myasthenia Gravis Foundation of America à l'adresse mgfa@myasthenia.org.



■ Que peuvent faire les médias pour aider ?

S'informer - La myasthénie est l'une des nombreuses maladies chroniques pour lesquelles les patients peuvent avoir l'air d'aller bien, mais éprouver des difficultés dans leur vie quotidienne. La sensibilisation et la compréhension peuvent faire une grande différence pour les personnes atteintes de myasthénie et d'autres maladies chroniques. Pour obtenir plus d'informations, consultez myasthenia.org et partagez vos nouvelles connaissances avec d'autres personnes !



Sécuriser des articles

(suite)

CONSEILS POUR L'INTERVIEW

Réfléchissez à vos expériences et mettez en évidence deux ou trois moments qui reflètent le mieux l'essence de ce que vous avez vécu et qui renforcent le point que vous souhaitez le plus faire passer. Si vous êtes succinct, vous faciliterez le travail du journaliste et serez plus sûr de ce qui sera imprimé. Contactez la MGFA si vous avez besoin d'aide pour rédiger vos points de discussion.



À FAIRE

- Restez toujours sur les points de discussion que vous avez prévus. Si vous divaguez ou vous éloignez du sujet, vous ratez l'occasion de faire passer ce que vous vouliez.
- Parlez par « extraits sonores » : des déclarations claires et précises qui soulignent votre message de manière claire et rapide.
- Réfléchissez avant de répondre pour éviter d'être mal compris ou mal cité.
- Offrez aux téléspectateurs/lecteurs des informations sur l'endroit où ils peuvent en savoir plus (site web ou numéro de téléphone).
- Pour les entretiens téléphoniques, ayez les points de votre message notés sur une feuille de papier devant vous.
- Pour les interviews télévisées, asseyez-vous au milieu de votre fauteuil et penchez-vous en avant. Parlez à l'intervieweur et regardez-le/la. Faites preuve d'enthousiasme, établissez un contact visuel et utilisez vos mains.
- Utilisez toute l'étendue de votre voix. Variez le volume, la hauteur et le rythme de votre voix.
- Si vous avez du mal à parler, faites-le savoir au journaliste. Il/Elle comprendra !



À NE PAS FAIRE

- Il n'est pas nécessaire de partager des informations que vous ne voulez pas voir dans le journal ou entendre à la télévision.
- Tout ce que vous dites peut se retrouver dans le reportage.
- N'utilisez jamais de jargon. Utilisez des termes simples et des explications brèves.
- N'exagérez pas. Lorsque vous communiquez avec les médias, tenez-vous-en aux points principaux de votre message.
Soyez clair et concis dans vos réponses.



Sécuriser des articles

(suite)

L'HISTOIRE EST PUBLIÉE... FAITES PASSER LE MESSAGE !

Vous avez réussi ! Votre histoire a été diffusée ou publiée. Partagez-la avec le monde entier !
Veillez toutefois à attendre qu'elle soit effectivement diffusée/publiée, car il arrive que des histoires soient supprimées pour laisser place à d'autres nouvelles.

PARTAGER



Site Web MGFA

Envoyez le lien à l'équipe du Marketing et des Communications afin qu'ils partagent votre histoire au sein de la communauté.

Partagez l'histoire avec la MGFA à l'adresse mgfa@myasthenia.org.

LIEN

Vos amis et votre famille

Envoyez le lien à votre réseau et demandez-leur de regarder, de lire et de partager les nouvelles. N'oubliez pas d'en faire part au responsable de votre groupe de soutien local.



PUBLICATIONS

Réseaux sociaux

Postez une photo des coulisses de votre interview pour susciter l'enthousiasme de votre équipe.

Exemple de publication : Regardez-moi avec @reporter en train de parler de nos actions pour sensibiliser à la myasthénie. L'article sera bientôt disponible !
#MGStrong

Lorsque le clip médiatique ou l'article est mis en ligne, postez un lien vers ce dernier. Utilisez des hashtags tels que #myasthénie pour faire passer le message à un public plus large. N'oubliez pas de taguer la MGFA afin que nous puissions repartager votre publication.



#MGStrong



AGIR COMME UN INFLUENCEUR

UTILISEZ LES RÉSEAUX SOCIAUX

Raconter son histoire dans les réseaux sociaux est indispensable pour se faire connaître. Le contenu doit être authentique et correspondre à votre expérience, quelle qu'elle soit. N'oubliez pas que chaque plateforme a ses propres bonnes pratiques : vous en trouverez quelques-unes ci-dessous ! Recherchez des hashtags qui se rapportent à votre activité et qui sont largement utilisés, tels que #myasthénie, #maladierare, et #maladiechronique. Utilisez le hashtag #MGStrong et taguez la MGFA dans vos publications pour que nous puissions vous aider à amplifier votre message.



Pour X (précédemment connu sous le nom de Twitter)

X est un excellent moyen de participer à une conversation plus large autour d'un sujet tel que les maladies rares. Vous pouvez également utiliser la plateforme pour contacter des journalistes, des entreprises, des élus, etc. Il vous suffit de les taguer dans votre message. Mais faites preuve de discernement : si vous spammez quelqu'un avec du contenu, vous serez ignoré ou, pire, bloqué.

Voici quelques exemples de tweets :

- Le [DATE/HEURE], j'organise un happy hour virtuel en l'honneur du Mois de la sensibilisation à la myasthénie. Rejoignez-moi ici : [LIEN] @mysastheniaorg #MGStrong
- Je célèbre le mois de la sensibilisation à la myasthénie en canalisant l'artiste qui est en moi. [IMAGE] #MGStrong
- La plupart des personnes atteintes de myasthénie sont sous-diagnostiquées. Visitez le site Web de @mysastheniaorg pour en savoir plus [LIEN VERS LA PAGE WEB] #Myasthéniegrave #maladierare
- Je viens d'ajouter mon nom et mon histoire à la carte du Mois de la sensibilisation à la myasthénie sur @mysastheniaorg !
- Merci [TAGUER UN AMI/BÉNÉVOLE] d'honorer le Mois de la sensibilisation à la myasthénie avec moi. Votre soutien est vraiment apprécié. #MGStrong



Instagram

Les photos constituent l'essentiel d'Instagram. Postez des photos qui représentent qui vous êtes : comment la myasthénie impacte votre vie, par exemple. Vos bons et vos mauvais jours ! Utilisez des hashtags comme #myasthénie, taguez des comptes comme @mysastheniaorg, et n'oubliez pas les Stories et Reels !



Pour Facebook

Pensez à utiliser Facebook pour atteindre votre famille et vos amis, ou publiez vos activités dans les groupes communautaires de la myasthénie. L'algorithme préfère les photos et les vidéos aux messages textuels. Plus vous publiez normalement, plus votre contenu sur la myasthénie a des chances d'apparaître dans les fils d'actualité des autres. N'oubliez pas que vous pouvez créer une collecte de fonds sur Facebook ou un événement pour aider à faire passer le message. N'oubliez pas les Live et Stories Facebook !



FICHE SUR LA MYASTHÉNIE GRAVE

Plus d'informations disponibles sur la myasthénie grave à l'adresse myasthenia.org.

Qu'est-ce que la myasthénie grave ?

- Une maladie neuromusculaire auto-immune rare.
- Elle cause une fatigue extrême et une grande faiblesse des muscles.
- Les impulsions provenant du cerveau descendent le long des nerfs mais sont bloquées par des anticorps avant d'atteindre les muscles. Le corps s'attaque soi-même et empêche les muscles de fonctionner.
- Cela peut avoir un impact sur la vision, la déglutition, la respiration et empêcher les personnes de sourire, marcher ou d'effectuer leurs activités quotidiennes.



Comment la myasthénie est-elle traitée ?

- On ne guérit pas de la myasthénie, mais des traitements permettent de garder les symptômes sous contrôle
- Certaines personnes entrent en rémission, mais pour de nombreuses personnes, la myasthénie grave est une maladie chronique.



Qui peut être atteint de myasthénie ?

- Tout le monde peut être diagnostiqué pour la myasthénie, même si c'est une maladie plus courante chez les adultes que les enfants.
- Toutes les personnes peuvent souffrir de myasthénie, peu importe leur origine, sexe ou âge.
- Plus de 70 000 personnes sont diagnostiqués rien qu'aux États-Unis.
- Un spécialiste en neurologie ou spécialiste neuromusculaire effectue le diagnostic à l'aide d'une prise de sang ou un test de tensilité spécialisé. La myasthénie peut aussi être diagnostiquée à l'aide d'autres tests.



Que faut-il savoir sur les personnes atteintes de myasthénie ?

- La maladie prend des formes différentes selon les personnes, c'est pour cela que la myasthénie est connue pour la « maladie des flocons de neige ».
- La myasthénie peut être difficile à diagnostiquer. Pour certaines personnes, obtenir un diagnostic prend des années.
- Les symptômes de la myasthénie grave s'atténuent souvent avec du repos.
- Les symptômes varient en fonction des jours, des semaines et des mois.
- Les personnes atteintes de myasthénie sont plus fortes que leurs moments les plus difficiles !



Symptômes de la myasthénie grave

- Paupières tombantes
- Vision double
- Difficultés à sourire
- Difficultés à respirer ou déglutir
- Faiblesse des muscles des bras, jambes ou pieds
- Extrême fatigue
- Entrave à la mobilité et aux mouvements

