



FRANCE
SCLÉROSE
EN PLAQUES



Livret

2026



du bénévole



Sommaire

03

L'édito
de la présidente

04

L'organisation et le
fonctionnement
de la fondation

**05
-
06**

Qui sommes-nous ?

07

Les missions
des bénévoles

08

Les valeurs
du bénévole

09

Les délégations
départementales

10

La place du bénévole
dans les délégations

11

Par où commencer ?
Conseils pratiques

12

S'engager dans la durée

13

Quelques idées
d'actions solidaires

14

Les rendez-vous forts
de l'année

15

Les outils
à votre disposition

16

Contact



**FRANCE
SCLÉROSE
EN PLAQUES**



**Être bénévole au sein de
France Sclérose en Plaques,
c'est aider les 140 000 patients !**

L'édito



Vous avez choisi de vous engager bénévolement auprès de France Sclérose en Plaques, vous ralliant ainsi à ceux qui, depuis de nombreuses années, combattent avec courage la maladie.

Désormais, vous êtes lié à une communauté de plus de 500 personnes, unies en France par des rêves communs, des valeurs partagées, s'investissant collectivement pour sensibiliser, aider les patients et récolter des fonds au bénéfice de la recherche sur la sclérose en plaques.

Brigitte Taittinger-Jouyet

Présidente de France Sclérose en Plaques

Ce livret a été créé pour vous aider à mieux comprendre les missions que vous avez choisi d'incarner activement.

C'est grâce à la générosité, à la disponibilité et aux compétences de ses bénévoles que la fondation joue un rôle essentiel dans la lutte contre la sclérose en plaques.

Je vous exprime toute ma gratitude.



L'organisation

et le fonctionnement de France Sclérose en Plaques

France Sclérose en Plaques, c'est le rassemblement de trois entités : la fondation France Sclérose en Plaques (anciennement dénommée ARSEP), l'association France Sclérose en Plaques (anciennement dénommée Ligue française contre la sclérose en plaques) et l'Unisep. Chacune œuvrait en France et à l'étranger pour lutter contre la sclérose en plaques en finançant la recherche, en accompagnant les patients et en informant sur la maladie.



La raison d'être de la fondation

- **Stopper, réparer et vaincre la sclérose en plaques** grâce au financement de la recherche.
- **Agir avec et pour les patients et leurs proches afin de permettre une meilleure prise en charge** des personnes ayant la sclérose en plaques dans la société ainsi qu'une amélioration de leurs conditions de vie.

Les missions

- **INFORMER** sur la maladie, les traitements et les aides
- **SOUTENIR ET FINANCER** la recherche
- **MOBILISER** les pouvoirs publics
- **SENSIBILISER** l'opinion et les acteurs de la vie économique
- **AGIR POUR AMÉLIORER** l'accompagnement des patients et des aidants

Qui sommes-nous ?

Comprendre les valeurs et la composition de la fondation constitue le premier pas vers le bénévolat au sein de France Sclérose en Plaques.

Conseil d'administration 15 membres

La fondation est administrée par un conseil d'administration de 15 membres, composé de trois collèges :

- le collège des fondateurs (5)
- le collège des personnalités qualifiées (7)
- le collège des partenaires institutionnels (3)

Comité médico-scientifique (CMS) 35 membres

Le comité médico-scientifique assiste le conseil d'administration dans l'orientation, la coordination et le soutien apportés aux travaux et à la recherche scientifique, au même titre que l'information sur la sclérose en plaques, les affections voisines et les thérapies.

Il agit en collaboration étroite avec le comité des patients et des accompagnants.

Comité des patients et des aidants 30 membres

Le comité des patients et des aidants participe à la prise en compte de l'expérience patients et à la reconnaissance de leur expertise, notamment sur des sujets comme le "vivre avec" ou le "partenariat en santé". Il contribue à l'amélioration de l'information et de la qualité de vie des patients et des accompagnants.

Il propose au conseil d'administration des sujets de plaidoyer concernant le statut et les droits des personnes ayant une sclérose en plaques et de leurs proches, contribuant ainsi au respect de leur place dans la société.

Il agit en collaboration étroite avec le comité médico-scientifique.



Comité des acteurs de la SEP *en cours de constitution*

Le comité des acteurs de la SEP a pour vocation de regrouper l'ensemble des acteurs (personnes morales et physiques) œuvrant dans la lutte contre la sclérose en plaques.

Il a pour rôle de faciliter le partage de connaissances et d'expériences afin d'être force de proposition pour des actions communes au niveau national ou international.

Comité financier 3 membres

Présidé par le trésorier de France Sclérose en Plaques, le comité financier détermine les meilleures modalités de gestion des actifs dont dispose la fondation et examine ses comptes et prévisions budgétaires. Il émet des avis, qui sont transmis au conseil d'administration pour décision et mis en œuvre par le bureau de la fondation et son président.

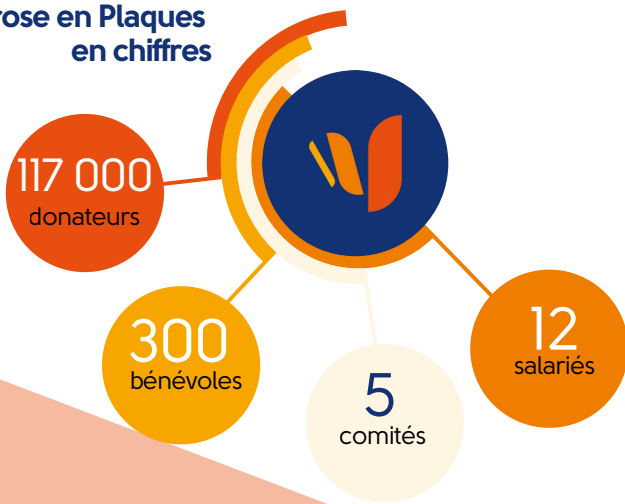
Tous les membres des comités
sont bénévoles.

Tous les organes de France Sclérose en Plaques travaillent de concert pour mener à bien les missions de la fondation.

De la gestion administrative à l'action sur le terrain, en passant bien évidemment par les études scientifiques, France Sclérose en Plaques s'organise de manière structurée et efficace.

En tant que bénévole, vous êtes à présent un maillon de cette chaîne.

France Sclérose en Plaques en chiffres



Les missions

des bénévoles

SENSIBILISER

Les bénévoles sensibilisent sur la maladie et ses conséquences sur la vie des patients et de leur entourage.

Cette mission d'information est primordiale : elle permet de rendre visible la sclérose en plaques au plus grand nombre.

- ● Quelques exemples ? Organiser une conférence, afficher et mettre à la disposition de tous des dépliants France Sclérose en Plaques et des brochures dans des services hospitaliers, en mairie...

ACCOMPAGNER

Les bénévoles soutiennent les patients, leurs familles et leurs aidants sur le plan psychologique, médical et juridique. Ils informent et orientent les patients, depuis le diagnostic jusqu'aux phases d'évolution de la pathologie.

- ● Quelques exemples ? Organiser un groupe de parole, tenir une permanence dans un hôpital, participer aux écoutes SEP, aller à la rencontre de personnes atteintes de la sclérose en plaques.

COLLECTER

Les bénévoles organisent des manifestations pour collecter des fonds afin d'aider au financement de la recherche sur la sclérose en plaques et les maladies apparentées et à la création de dispositifs d'accompagnement des patients.

- ● ● Quelques exemples ? Vente d'artisanat et d'objets solidaires, concert ou spectacle, événement sportif, kermesse ou tombola...

AGIR
ENSEMBLE



Les valeurs du bénévole



S'impliquer en tant que bénévole au sein de France Sclérose en Plaques signifie se joindre à des individus qui sont le moteur de la fondation et qui, à travers leurs actions directes ou indirectes, travaillent quotidiennement pour améliorer la vie des patients et pour faire progresser la recherche.

Être bénévole à France Sclérose en Plaques, c'est



Accepter un engagement désintéressé



Ne se voir imposer aucune durée de temps ni d'engagement



Être volontaire pour contribuer à l'action de la fondation



Être en accord avec les valeurs et les objectifs de la fondation



Je suis bénévole car j'avais envie de savoir qu'on lutte pour vaincre cette maladie et aider, personnellement, dans cette bataille.

Sophie, bénévole et patiente

Citation



Citation



J'ai voulu devenir bénévole pour agir contre cette maladie en aidant les malades et en collaborant avec les équipes soignantes. Ne plus uniquement subir.

Alain, patient partenaire



Les délégations départementales

France Sclérose en Plaques s'appuie sur un réseau de délégations départementales pour assurer sa présence et son action sur l'ensemble du territoire français. Ces délégations, constituées de bénévoles, jouent un rôle crucial dans l'accompagnement des personnes atteintes de la sclérose en plaques, ainsi que de leurs proches, en leur offrant un soutien personnalisé et de proximité.

Le rôle des délégations

Le délégué départemental joue un rôle central dans la coordination et l'animation des actions menées dans son département. En tant que représentant officiel de la fondation au niveau local, il a plusieurs responsabilités spécifiques qui le distinguent des autres bénévoles.



Accompagner les bénévoles



Coordonner les activités locales



Accueillir les nouveaux bénévoles



Organiser des actions solidaires

Fonctionnement en réseau,
pour lutter contre l'isolement des patients

La place du bénévole

dans les délégations

En tant que bénévole, vous allez être intégré dans une délégation départementale composée de personnes motivées et investies.

Les relations entre un bénévole et son délégué départemental au sein d'une fondation sont cruciales pour le bon fonctionnement de la délégation.

Aucun lien de subordination n'existe entre un bénévole et un délégué, puisque le premier agit de manière libre et indépendante, sans être soumis à l'autorité hiérarchique du second.

Les délégations visent à collaborer harmonieusement avec l'ensemble des acteurs locaux et toutes les personnes volontaires pour œuvrer contre la sclérose en plaques.

SEUL,
on va plus vite,

MAIS ENSEMBLE,
on va plus loin.

Et si vous ne disposez pas d'un délégué départemental, pourquoi ne pas vous porter volontaire pour ce rôle ?

Des réunions entre bénévoles seront organisées pour faire en sorte que vous ne vous sentiez pas seul dans votre délégation.

Pour devenir délégué départemental, vous pouvez vous renseigner et nous adresser votre candidature. La démarche à suivre est mentionnée dans le guide du délégué départemental.



Par où commencer?

Conseils pratiques

Nous vous remercions pour votre implication au sein de France Sclérose en Plaques.

Voici quelques conseils pour vous guider dans vos premiers pas en tant que bénévole !

COMPRENDRE

les missions de
France Sclérose en Plaques

1

Comment ?

Lisez attentivement le livret d'accueil des bénévoles, le dossier de présentation de France Sclérose en Plaques...



2

PARTICIPEZ

à la visioconférence d'accueil
des nouveaux bénévoles

Comment ?

Une fois par mois, nous organisons une visioconférence pour vous accueillir dans la fondation. Assistez à la prochaine session !



PRÉSENTEZ-VOUS

à votre délégué ou aux bénévoles
de votre département

3

Comment ?

Entrez en contact avec votre délégué et les bénévoles de votre département. Des projets sont peut-être en cours, auxquels vous pouvez vous rallier.



4

DIFFUSEZ

de la documentation France Sclérose en
Plaques aux réseaux autour de vous

Comment ?

Distribuez des brochures auprès des patients, de leurs proches, de professionnels de santé, dans des centres sociaux...



S'engager dans la durée

SUIVEZ l'actualité de la fondation

5

Comment ?

- Abonnez-vous aux réseaux sociaux de la fondation (Facebook, Instagram, X, Twitter, LinkedIn, YouTube)
- Abonnez-vous à la newsletter de la fondation
- Consultez le site internet www.france-sclerose-en-plaques.org



6

CONTRIBUEZ à un événement ou une action ponctuelle pour vous familiariser avec l'organisation

Comment ?

Demandez aux bénévoles de votre département s'ils ont besoin d'aide dans leurs projets.



PASSEZ À L'ACTION

en organisant un événement
par vous-même

7

Comment ?

Pourquoi ne pas tenir un stand de sensibilisation, organiser une conférence et commencer à gagner en autonomie dans vos actions sur le terrain ?



8

PARTAGEZ vos idées avec les bénévoles de votre département

Comment ?

Restez en contact avec les bénévoles de votre département. N'hésitez pas à faire preuve d'initiatives ou à proposer des améliorations. Votre avis est précieux pour faire évoluer les actions de votre délégation !



Quelques idées d'actions solidaires

Et concrètement ?

1

POUR SENSIBILISER ?

Stands d'information, conférences, débats, tables rondes avec des experts et des personnes touchées par la SEP, ateliers de sensibilisation dans des écoles ou des entreprises, campagnes d'information en ligne via les réseaux sociaux...

2

POUR COLLECTER ?



Événements caritatifs tels que des galas, des ventes aux enchères, des concerts, des cagnottes en ligne, des ventes de produits, des courses ou des défis sportifs, des collectes de dons via des particuliers...

3

POUR ACCOMPAGNER DES PATIENTS ?

Aller à la rencontre de patients, pratiquer une écoute active, les orienter en fonction de leurs besoins vers des ressources, apporter un soutien moral, proposer des techniques de gestion des symptômes, impliquer la famille et les proches...



Les rendez-vous forts de l'année

pour vous investir

CAMPAGNE

"LES TIRELIRE DE L'ESPOIR"

La fondation organise, du 1er au 31 mai, une **campagne nationale de sensibilisation à la sclérose en plaques et de collecte** pour la recherche.

Nos bénévoles sont encouragés à déposer une tirelire sur le comptoir des commerçants pendant le mois de mai.

+ de 200
bénévoles
investis
chaque
année

Et si, vous
aussi, **vous**
imaginiez une
manifestation
pour la
prochaine
Journée
mondiale de
la SEP ?

30
MAI

JOURNÉE MONDIALE DE LA SEP

Chaque année, la Journée mondiale de la sclérose en plaques rassemble toute les communautés de la sclérose en plaques pour **informer sur cette pathologie et mettre en valeur les initiatives qui visent à mieux vivre avec la maladie.**

En décembre, avec **les fêtes de fin d'année** et l'esprit de générosité en pleine effervescence, il y a de **nombreuses opportunités pour collecter des fonds** : marché de Noël, concerts et spectacles, défis, opérations papiers cadeaux, calendriers de l'Avent solidaires...

DÉCEMBRE

Les outils à votre disposition



La fondation met à disposition des outils pour mieux vous équiper dans vos missions et vos projets.

UNE FOIS QUE VOUS DEVEZ BÉNÉVOLE,
vous recevez un kit bénévole par voie postale !

COMMUNAUTE WHATSAPP

Organisée par thématique et par territoire, elle permet de créer du lien, de partager rapidement informations et bonnes pratiques, et de se sentir soutenus et utiles ensemble sur le terrain.

TUTORIELS

En plus de ce livret d'accueil, retrouvez des fiches thématiques pour vous aider à réaliser des missions bénévoles variées.

CALENDRIER PARTAGÉ DES ACTIONS BÉNÉVOLES

Le calendrier annuel pour vous présenter les actions menées par les autres bénévoles en région. Nous ne sommes pas seuls et parfois, des idées concrétisées ailleurs peuvent être inspirantes...

DES FORMATIONS REGULIERES !

Des formations en visioconférence (en live et en replay) pour que vous soyez accompagné et formé en tout temps. Et si vous avez besoin de formation supplémentaire, n'hésitez pas à nous faire part de vos idées !

DES CRÉNEAUX DE VISIO REGULIERS

Entre délégués, entre bénévoles isolés, avec tous les bénévoles. Des occasions d'échanger et de co-crée !



Contacts

Virginie et Florence

regions@francesep.org

01 43 90 39 32

Pour vous aider, l'équipe de France Sclérose en Plaques fournit un appui technique, logistique et une aide matérielle à vos actions locales.

Virginie et Florence sont vos interlocutrices pour toutes vos demandes et vos idées d'actions.

Un grand **MERCI**
pour votre générosité
et votre temps !



**FRANCE
SCLÉROSE
EN PLAQUES**

NOUS SUIVRE SUR



www.france-sclerose-en-plaques.org