



La World Stroke Association

GUIDE DE L'ORGANISATION DE SOUTIEN POUR LA LUTTE CONTRE L'AVC



Publié par

la Stroke Association
Maison de la Stroke Association
240 City Road
Londres
EC1V 2PR

E-mail : info@stroke.org.uk
stroke.org.uk



Code d'activité : **A12UKSF05**

Stroke Association est une entreprise à responsabilité limitée, immatriculée en Angleterre et au Pays de Galles (No 61274).

Siège social : Stroke Association House, 240 City Road, London EC1V 2PR. Inscrite comme organisme de charité en Angleterre et au Pays de Galles (No 211015) et en Écosse (SC037789). Egalement enregistrée en Irlande du Nord (XT33805) à l'Ile de Man (No 945) et à Jersey (NPO 369).

CONTENU

1	INTRODUCTION ET AVANT-PROPOS	4	8	AUTRES ÉTUDES DE CAS	39
1.1	Introduction	4	8.1	Former du personnel avec les compétences appropriées	39
1.2	Pourquoi une association de soutien contre les accidents vasculaires cérébraux est essentielle	4	8.2	Problèmes juridiques	39
1.3	Avant-propos du Professeur Norrving	5	8.3	Représentation de l'utilisateur de services	39
2	OBJECTIFS DU GUIDE	6	8.4	Consulter les survivants d'AVC	40
3	ÉLÉMENTS CLÉS	7	8.5	Études de cas de pays	40
4	RECHERCHE POUR LE GUIDE	8	9	OÙ S'ADRESSER POUR OBTENIR DE L'AIDE	43
4.1	Comment nous avons recueilli les informations	8	9.1	Rejoignez la World Stroke Organisation	43
4.2	Comment les organisations ont-elles été sélectionnées ?	9	9.2	Rejoignez la Stroke Alliance for Europe (SAFE)	43
4.3	Niveau de réponse	10	9.3	Contacts clés et ressources utiles	44
5	COMMENT UTILISER LE GUIDE ?	11	10	REMERCIEMENTS	45
6	COMMENT COMMENCER	12	11	CLAUSES DE NON-RESPONSABILITÉ	46
6.1	Qu'est-ce qui fait une bonne SSO ?	12		Glossaire	46
6.2	Trouver des personnes pour nous aider	13		APPENDICE I	47
6.3	La première réunion	15		Fiches de données de la Stroke Association UK	
6.4	Après la première réunion	16		APPENDICE II	48
6.5	Contenu de votre premier projet	17		Outils de planification	
6.6	Fin du "commencement"	21		APPENDICE III	50
7	SSO EN CROISSANCE	22		Exemple d'une Constitution	
7.1	Où en sommes-nous ?	22			
7.2	Où voulez-vous être ?	25			
7.3	Comment y arriver ?	25			
7.4	Comment définir des priorités ?	25			
7.5	Comment mettre vos projets en action ?	26			
7.6	Traiter les principaux sujets	27			
7.6.1	Le financement	27			
7.6.2	Volontaires	32			
7.6.2.1	Trouver des volontaires	32			
7.6.2.2	Sélection des volontaires	33			
7.6.2.3	Gestion des volontaires	33			
7.6.3	Structure organisationnelle et gouvernance	34			
7.6.4	Faire campagne et influencer	35			
7.6.5	Évaluation et durabilité	38			
7.6.5.1	Évaluation	38			
7.6.5.2	Durabilité	38			

1. INTRODUCTION ET AVANT-PROPOS

1.1 Introduction

Les organisations de soutien contre les accidents vasculaires cérébraux (SSO) jouent un rôle déterminant dans le soutien apporté aux survivants d'accidents vasculaires-cérébraux dans la communauté, et elles permettent aux patients de se faire entendre. Elles jouent également un rôle dans l'amélioration des services pour les personnes qui souffrent d'un accident vasculaire cérébral.

Sans le travail des SSO, une grande partie des améliorations dans la prévention et le soin des accidents vasculaires cérébraux n'aurait pas eu lieu. Mais nous pouvons faire bien plus.

1.2 Pourquoi une association de soutien contre les accidents vasculaires cérébraux est essentielle

Les SSO représentent les patients dans un monde qui est largement centré sur les opinions des professionnels de la santé. Les SSO peuvent :

- aider les personnes qui prennent des décisions au sujet des soins des accidents vasculaires cérébraux à comprendre ce qui est important pour les personnes souffrant d'accidents vasculaires cérébraux – c'est essentiel lorsque les symptômes sont invisibles ou lorsqu'ils peuvent restreindre la capacité des personnes à faire entendre leurs revendications ;
- fournir une assistance pour les personnes affectées par des accidents vasculaires cérébraux, que personne d'autre ne peut offrir ou n'est en mesure de le faire ;
- fournir des groupes de soutien social, dont on a démontré qu'ils avaient un impact positif sur la réhabilitation ;
- défendre les personnes et agir au nom des personnes affectées par un accident vasculaire cérébral ;
- aider une campagne pour le changement et influencer les politiques gouvernementales ;
- aider les professionnels des accidents vasculaires cérébraux à mieux communiquer avec les personnes affectées par des accidents vasculaires cérébraux.

1.3 Avant-propos du Professeur Norrving

En 2006, au World Stroke Congress à Cape Town, l'International Stroke Society et la World Stroke Federation (WSF), les deux plus grandes organisations qui représentent les accidents vasculaires cérébraux au niveau mondial, ont fusionné pour former une nouvelle entité, la World Stroke Organisation (WSO). Ainsi, la WSO comprend des membres individuels et professionnels ainsi que des organisations de soutien contre les accidents vasculaires cérébraux (SSO). La WSO vise à fournir un accès au soin pour les accidents vasculaires cérébraux et promouvoir la recherche et l'enseignement qui amélioreront les soins apportés aux survivants d'accidents vasculaires cérébraux partout dans le monde en :



- Promouvant la prévention et le soin des personnes souffrant d'un accident vasculaire cérébral et de démence vasculaire ;
- Encourageant les meilleures normes de pratique ;
- Éduquant, en collaboration avec d'autres organisations internationales, publiques et privées ;
- Facilitant la recherche clinique.

Une partie de cette mission consiste en la croissance des organisations de soutien contre les accidents vasculaires cérébraux, qui n'est pas avancée comme elle devrait l'être dans le monde. Le sous-comité des organisations de soutien contre les accidents vasculaires cérébraux de la WSO dirige ce travail.

La WSO s'engage à offrir un soutien et des conseils à des SSO potentielles et existantes pour garantir qu'elles sont en mesure de remplir leurs objectifs d'aide aux personnes à reconstruire leurs vies après un accident vasculaire cérébral. La voix des SSO est une partie importante de la WSO.

Je crois que le fait de considérer l'expérience d'autres organisations dans ce guide aidera les nouvelles organisations de soutien contre les accidents vasculaires cérébraux à apprendre des autres ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas, et à connaître ce qu'elles deviendront elles-mêmes. La WSO soutient activement le développement de SSO dans toutes les régions – Je vous souhaite à tous bonne chance dans ce travail important.

Professeur Bo Norrving
Président,
World Stroke Organisation

2 OBJECTIFS DU GUIDE

Le but était de mettre au point une ressource guide pour les nouvelles SSO existantes et potentielles, de fournir un soutien et une orientation sur la manière de mettre en place et d'agrandir une SSO, en particulier dans les régions du monde où il n'existe pas de SSO à l'heure actuelle.

Ce guide profitera à ceux qui travaillent avec des survivants d'accidents vasculaires cérébraux dans le monde, et aidera à informer la WSO sur l'état mondial du soutien pour les survivants d'accidents vasculaires cérébraux.



3 ÉLÉMENTS CLÉS

A partir des recherches qui existent sur les accidents vasculaires cérébraux dans le monde¹, nous savons que :

- Environ 15 millions de personnes dans le monde souffrent d'un accident vasculaire cérébral chaque année
- Environ un quart des accidents vasculaires cérébraux touchent des personnes âgées de moins de 65 ans
- Un accident vasculaire cérébral rend un tiers des victimes invalides de façon permanente
- L'accident vasculaire cérébral récurrent est fréquent chez les survivants et environ un quart des personnes qui se remettent de leur premier accident vasculaire cérébral en auront un autre dans les 5 ans.
- Parmi les 19 organisations que nous avons interrogées, 4 n'avaient pas de personnel rémunéré et 2 n'avaient qu'un membre du personnel rémunéré.
- 13 des organisations comptaient sur des professionnels, le bouche-à-oreille, des survivants d'accidents vasculaires cérébraux et des soignants pour les aider à recruter des volontaires. Seules 3 organisations étaient en mesure d'accéder à des agences de recrutement de volontaires.

Pour mettre au point ce guide, nous avons rassemblé des informations provenant de 19 SSO existantes dans le monde (voir section 4) qui nous montrent que :

- **89%** des SSO identifiées **considèrent les problèmes financiers** tels que trouver un financement, comme l'un des principaux obstacles pour faire croître leur organisation. **50%** des SSO considèrent que les finances étaient l'obstacle le plus important pour lancer une SSO.
- Seule **une** organisation n'a pas déclaré que le financement était un obstacle.
- **39%** des SSO que nous avons interrogées pensent que l'un des obstacles les plus importants pour la croissance est le manque de soutien qu'elles reçoivent de la part du gouvernement.
- **22%** considèrent que la connaissance des accidents vasculaires cérébraux dans leur pays est faible et que c'est un obstacle significatif dans l'expansion de leur organisation.
- Seules **4 des 19** organisations avaient des actifs ou des réserves financières importants
- **39%** des SSO pensaient que l'un des obstacles principaux à la création de leurs SSO étaient un manque de personnel adapté ou de volontaires.
- **22%** pensent qu'il y a peu d'ONG dans leur pays et que pour celles qui existent, il n'y a pas de cadre de soutien disponible.
- **33%** des organisations ont un lien avec **le gouvernement** national, **27%** ont un lien avec **le gouvernement** local **16%** ont un lien à la fois avec **le gouvernement** national et local **11%** n'ont **aucun** lien avec le gouvernement.
- 13 des 19 organisations sont impliquées dans la Campagne pour le changement. **La sensibilisation à la pression artérielle** était l'une des campagnes les plus fréquentes avec **presque un quart** (25%) des campagnes centrées sur ce thème. 38% des campagnes se concentraient sur **la semaine de la sensibilisation à l'accident vasculaire cérébral**.
- 22% des organisations sont entièrement dirigées par des volontaires. **11%** des organisations ne travaillent pas avec **des** volontaires. 38% des organisations travaillent avec 100 volontaires ou plus.

¹Informations tirées du site web de Stroke Alliance for Europe www.safestroke.org

4 RECHERCHE POUR LE GUIDE

4.1 Comment nous avons recueilli les informations

Avant que ce guide ne soit conçu, des informations étaient nécessaires au sujet des SSO qui existent déjà, ainsi que sur les différents modèles d'organisation. Le point de départ était de délimiter l'activité de certaines organisations existantes. Nous avons ensuite mis au point un questionnaire établi sur la cartographie, qui a été envoyé aux SSO dans le monde connues du WSO. Le questionnaire portait sur les activités et l'histoire et posait des questions telles que :

- Quel est l'obstacle le plus important pour établir une SSO dans votre pays ?
- Comment avez-vous surmonté cet obstacle ?
- Quels services de soutien votre organisation offre-t-elle aux personnes qui ont souffert d'un accident vasculaire cérébral ?
- Quelle influence ont les survivants d'un accident vasculaire cérébral et leurs familles sur le fonctionnement de votre organisation ?

En posant ces questions, un "tableau instantané" des activités, expériences et problèmes des SSO à travers le monde a été dressé, qui pourrait aider à montrer aux personnes voulant mettre en place une SSO ce qui est possible et quels problèmes elles pourraient rencontrer.

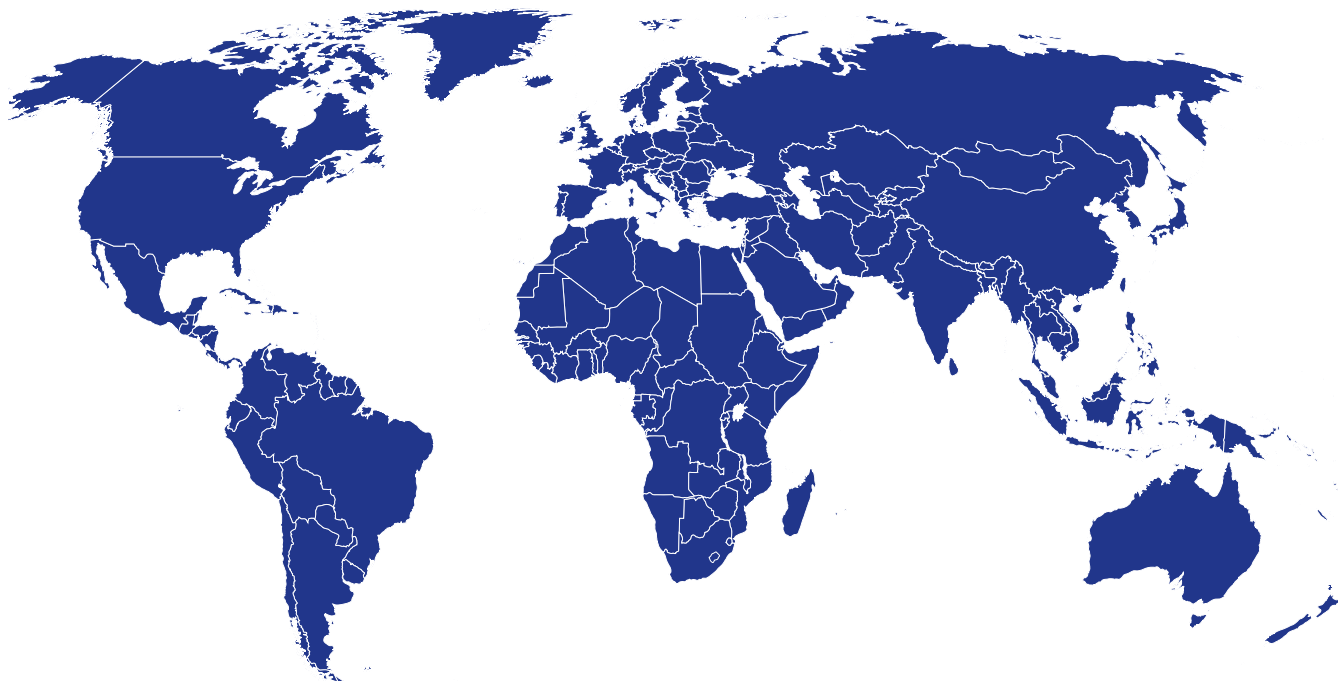
Des questionnaires ont été envoyés à 35 SSO différentes dans le monde (une liste de ces organisations se trouve dans la partie Remerciements) Lorsque les questionnaires ont été reçus, les informations ont été utilisées pour :

- Développer des actions d'orientation pour mettre en place une organisation ;
- Montrer les obstacles qu'une SSO peut avoir à affronter pour s'implanter et croître, en donnant des exemples de la manière dont d'autres SSO ont fait face à ces problèmes ;
- Mettre en place des études de cas sur les différentes SSO et leurs expériences.

4.2 Comment les organisations ont-elles été sélectionnées ?

Parmi les 35 organisations auxquelles on a demandé de remplir ce questionnaire, 19 sont membres de la World Stroke Association (**veuillez vous référer à la section Remerciements pour davantage d'informations**). Les 16 autres étaient des organisations connues soit d'un membre de la WSO soit d'un membre de l'équipe de la SSO.

L'ébauche du guide a été évaluée par des SSO volontaires pour voir s'il était utile.



4.3 Niveau de réponse

A partir des 35 organisations auxquelles le questionnaire a été envoyé, nous avons atteint notre taux de réponse ciblée de 54%.

La majeure partie des messages électroniques envoyés par l'équipe étaient en anglais, ce qui a pu constituer un obstacle pour certaines SSO. L'équipe a garanti que les réponses d'un éventail de pays et de continents étaient reflétées dans le guide.



5 COMMENT UTILISER LE GUIDE ?

Nous avons divisé le guide en deux sections principales :

1. Vous aider à lancer une SSO – c'est la section 6

2. Vous aider à faire croître une SSO – c'est la section 7

Que vous souhaitiez lancer une SSO ou faire croître une SSO existante, les utilisateurs de ce guide trouveront la plupart des contenus utiles. Il est conçu pour que les lecteurs sélectionnent les sections qui leur conviennent le mieux.

Nous sommes également très reconnaissants pour un nombre d'études de cas qui ont été soumises par des SSO existantes. Ces exemples tirés de la vie réelle sur la manière dont les SSO ont surmonté des problèmes particuliers doivent être à la fois source d'inspiration et instructifs.

6 COMMENT COMMENCER

Bien que certaines de nos SSO soient de grandes organisations avec beaucoup de personnel et de volontaires, elles partagent une chose : elles ont été lancées par un petit groupe de personnes inspirées par une cause commune.

Nous espérons que la section 6 de ce guide vous fournira toutes les informations dont vous avez besoin pour lancer votre SSO avec succès.

6.1 Qu'est-ce qui fait une bonne SSO ?

Notre recherche suggère que les SSO qui réussissent possèdent les caractéristiques suivantes :

- Une personne ou quelques personnes enthousiastes et déterminées ;
- Une capacité à recruter un grand nombre de personnes ;
- Comprendre que le désir de changer l'univers de l'accident vasculaire cérébral sera satisfait en se concentrant premièrement sur la réalisation correcte d'un petit nombre d'actions ;
- Et comme nous pouvons le voir sur la recherche et les éléments clés dans la section 3 : de l'argent, encore et toujours.



6.2 Trouver des personnes pour nous aider

Faire l'expérience d'un accident vasculaire cérébral peut être une expérience de solitude, mais cela n'a pas à être ainsi, étant donné qu'il existe beaucoup d'autres personnes et organisations qui peuvent apporter de l'aide, dont :

- **Des volontaires professionnels ou utilisateurs de services** – Des professionnels à la retraite, des groupes de survivants d'accidents vasculaires cérébraux ou des soignants qui sont passionnés par les accidents vasculaires cérébraux sont susceptibles de vouloir donner leur temps ou leur expérience.

ÉTUDE DE CAS : Impliquer les utilisateurs de services dans l'organisation – Indonésie et Grande-Bretagne

L'Indonésie a constaté que le fait d'inviter des utilisateurs de services à des événements et des séminaires, ou des activités de la Journée Mondiale de l'accident vasculaire cérébral augmentait la prise de conscience face à cette maladie.

La UK Stroke Assembly est un forum destiné à soulever des problèmes, et les participants sont pour la plupart des survivants d'accidents vasculaires cérébraux et des soignants. Les personnes affectées par des accidents vasculaires cérébraux aident à mettre en place le programme et à rendre l'événement aussi accessible que possible.

- **Les hôpitaux locaux/les fournisseurs de soins** – peuvent vous dire quels services existent pour les survivants d'accidents vasculaires cérébraux, et ils sont également en contact avec des survivants.
- **Le bureau du gouvernement local ou national responsable des prestations de santé** – il peut rechercher des organisations qui fournissent des services sur l'accident vasculaire cérébral ou qui sont en mesure de fournir des conseils ou un financement.
- **Des professionnels et des thérapeutes** – seront en contact avec les survivants d'accidents vasculaires cérébraux qui peuvent vouloir utiliser vos services dans l'avenir.

ÉTUDE DE CAS : Cibler les professionnels des accidents vasculaires cérébraux – Slovence

La **Slovence** a concentré ses efforts sur le recrutement de professionnels de l'accident vasculaire cérébral qui disposaient de davantage de temps mais avaient toujours la même passion pour changer les choses. Quelques professionnels étaient proactifs dans l'organisation au tout début. Peu à peu d'autres spécialistes ont été attirés, essentiellement ceux qui étaient intéressés, et disposaient de connaissances et de temps. Certains d'entre eux avaient déjà de l'expérience du volontariat.

- **D'autres organisations** qui peuvent partager votre intérêt et vouloir mettre en place une coopération.
- **Un individu ou un petit groupe de champions** – qui peuvent influencer les dirigeants ou approcher les philanthropes pour aider à obtenir un soutien et un financement initial.
- Existe-t-il **une organisation dans votre pays qui fournit un soutien et des conseils aux ONG (Organisations Non Gouvernementales)** ? Approchez-vous d'elles pour voir ce qu'elles peuvent offrir en termes de ressources, d'information et de subventions.
- **Existe-t-il d'autres organisations** qui peuvent être intéressées par un partenariat, pour travailler ensemble sur des projets ?

- **Des organisations qui traitent des maladies cardiaques ou d'autres problèmes de santé** peuvent avoir travaillé sur les accidents vasculaires cérébraux dans le passé. Elles peuvent être intéressées par le partage de ressources ou la campagne sur un nombre de maladies en même temps, dont l'accident vasculaire cérébral. Considérez la mise en place d'une coalition pour faire pression sur des problèmes spécifiques liés aux maladies chroniques, que ce soit pour la prévention de la maladie ou le soutien des malades.

- **Existe-t-il des opposants potentiels à votre organisation à qui vous devez parler et influencer ?**

Des organisations existantes, de taille plus petite, peuvent se sentir menacées. Il y a-t-il une possibilité de travailler avec elles plutôt que de mettre en place une organisation entièrement nouvelle ? Vous pouvez avoir besoin d'essayer d'augmenter la prise de conscience des dirigeants qui croient qu'une SSO n'est pas nécessaire. Les professionnels de santé et les fournisseurs tels que les hôpitaux peuvent ne pas être intéressés par votre organisation et penser qu'elle constitue une menace à leur rôle.

- **Avez-vous besoin de parler à des groupes de patients ou de soutien existants ?**

Il peut exister des petits groupes de volontaires avec qui vous pourriez travailler, tels que les clubs d'accidents vasculaires cérébraux qui ont déjà des volontaires et des survivants d'accidents vasculaires cérébraux. Vous devez vous engager auprès de survivants et de soignants d'accidents vasculaires cérébraux dès le début.

ÉTUDE DE CAS : Cibler les professionnels d'accidents vasculaires cérébraux – Israël

Israël a négocié avec le Département d'orthophonie-logopédie d'une université locale. Un programme d'entraînement qui se centre sur les implications familiales de l'aphasie a été dispensé aux étudiants de deuxième année avant leur entrée en formation clinique. On leur demandait d'accompagner une famille et de créer une activité au club d'accidents vasculaires cérébraux. Les résultats pour la SSO étaient très gratifiants – Israël recevait de l'argent pour l'instruction des étudiants, des activités gratuites et enrichissantes étaient créées au club d'accidents vasculaires cérébraux et les étudiants ont commencé à choisir la spécialisation en accidents vasculaires cérébraux, alors que ce n'était pas une spécialisation qu'ils choisissaient auparavant.



6.3 La première réunion

Ayant identifié et confirmé qu'il existe un réel besoin de former une SSO, et ayant heureusement trouvé un nombre d'autres personnes qui pensent de même, une bonne manière de démarrer est de convoquer une réunion.

Toutes les réunions fonctionnent mieux si :

- Elles ont un éventail d'objectifs clairs dont tous les participants sont au courant ;
- Une quantité appropriée (pas trop, ni trop peu) d'information est délivrée avant la réunion, pour que tout le monde ait le même niveau de compréhension ;
- Elles ont lieu dans des lieux qui aident les personnes à être professionnelles. Quelquefois, il n'y a pas d'autre choix que de se réunir chez quelqu'un.
- Les rafraîchissements sont toujours les bienvenus !
- Une personne peut "présider" ou "animer" la réunion, qui est en mesure de :
 - Communiquer clairement ;
 - Encourager les personnes à participer ;
 - Centrer les discussions sur des sujets pertinents et dans un temps disponible ;
 - Résumer les discussions et demander des accords ou des décisions ;
 - Être enthousiaste et encourageant.

En particulier lors d'une première réunion, il peut être utile de diviser les tâches du Président ou de l'Animateur, afin que le travail soit partagé et qu'une seule personne ne domine pas la réunion.

- Quelqu'un prend des notes de la réunion, ou au moins écrit des points d'action qui font l'objet d'un accord et d'autres points essentiels. De plus, n'oubliez pas d'obtenir les coordonnées de tout le monde : une feuille imprimée peut aider.

Lors de vos premières réunions, vous devriez chercher à vous mettre d'accord sur :

1. Une liste de tâches, de personnes responsables, et de dates auxquelles les tâches devraient être achevées ;
2. Savoir qui seront les personnes clé dans la SSO, par exemple, le Président, le Trésorier, et le Secrétaire ;
3. Déterminer combien de personnes désirent continuer à se rencontrer ;
4. Noter toutes les idées qui peuvent faire que la participation aux réunions soit plus importante et plus efficace ;
5. Noter la date et l'heure de la prochaine réunion.



6.4 Après la première réunion

Une première réunion où la participation est élevée et qui est bien gérée vous aidera à obtenir l'engagement dont vous avez besoin pour lancer une SSO. Cependant, il peut être utile de :

- Contacter les personnes qui étaient volontaires pour effectuer les actions dès que possible après la réunion, pour vous assurer qu'elles sont toujours heureuses de faire le travail et qu'elles ont une idée claire de la manière de procéder à ce sujet. Vous trouverez peut-être également que certaines personnes n'ont pas le temps d'effectuer les tâches pour lesquelles elles étaient volontaires, et le plus tôt vous vous en rendez compte, le plus tôt vous pourrez trouver quelqu'un d'autre.
- Si vous avez rencontré des personnes avec lesquelles il était difficile de traiter lors de la réunion, vous aimerez peut-être aussi les contacter. Elles peuvent avoir été difficiles pour de nombreuses raisons, par exemple à cause de la force de leurs sentiments, leur propre expérience personnelle ou parce qu'elles n'étaient pas d'accord avec certaines décisions importantes. Ces personnes ont souvent beaucoup de passion à donner à la cause, et essayer de les impliquer dès-à-présent entraînera de grands bénéfices plus tard.



6.5 Contenu de votre premier projet

Vous devez enregistrer quels sont vos projets. Le document n'a pas à être long, et il aidera à recruter plus de personnes, donner une structure à ce que vous voulez faire, identifier les sujets principaux et vous fournir un support pour mesurer vos progrès.

Dans votre premier projet, vous voudrez sans doute considérer les points suivants :

- **Que voulez-vous faire en tant que SSO ?**

Vous aurez à considérer vos raisons de mettre en place une SSO. Est-ce :

- Parce que le nombre d'accidents vasculaires cérébraux ne cesse d'augmenter et qu'il y a de plus en plus de personnes avec des handicaps à la suite d'un accident vasculaire cérébral ?
- A cause d'un manque de connaissances au sujet de l'accident vasculaire cérébral et d'un manque d'organisation dans la gestion des effets de l'accident vasculaire cérébral ?
- Pour fournir un support viager aux survivants et à leurs familles ?
- Pour mettre en place une voie de réhabilitation continue ?
- Pour encourager les survivants d'accidents vasculaires cérébraux et leurs familles à obtenir des services d'orthophonie pour les personnes souffrant d'aphasie ?
- Pour fournir un soutien autre que l'orthophonie, l'ergothérapie et la kinésithérapie ?
- Pour prévenir les accidents vasculaires cérébraux, et réduire leur effet par les campagnes, l'éducation et la recherche ?
- Pour financer la recherche ?
- Pour soutenir certains groupes de survivants, tels que les jeunes survivants d'accidents vasculaires cérébraux ?
- Pour prévenir les accidents vasculaires cérébraux, par exemple en encourageant un mode de vie sain ?
- Pour augmenter la reconnaissance des accidents vasculaires cérébraux et engager le dialogue à ce sujet ?

- Pour promouvoir l'auto-assistance et l'assistance mutuelle parmi les patients souffrant d'accidents vasculaires cérébraux ?
- Pour éduquer le public et promouvoir la prise de conscience ?

- **Quels services voulez-vous fournir ? La liste suivante fournit quelques idées et vous aidera à décider des avantages et inconvénients de chacune :**

- 1. Dirigerez-vous des groupes de soutien d'accidents vasculaires cérébraux ?**

Vous devez considérer comment vous allez structurer vos groupes de soutien d'accidents vasculaires cérébraux. Les groupes de soutien d'accidents vasculaires cérébraux peuvent se concentrer sur l'aide aux personnes pour la communication, ou offrir simplement une opportunité pour les survivants d'accidents vasculaires cérébraux et les soignants d'en rencontrer d'autres, de partager des expériences et de se faire de nouveaux amis. Vous devez considérer comment rendre vos groupes sûrs et légaux, par exemple en obtenant la bonne assurance.

- 2. Fournirez-vous d'autres services aux survivants d'accidents vasculaires cérébraux ?**

Vous pourriez offrir des magazines et des prospectus d'information, une assistance téléphonique, un conseil en gestion du deuil, des visites à l'hôpital ou des conseils lorsque les personnes quittent l'hôpital, une adaptation des maisons, une aide financière, des cours d'exercice physique, un soutien en ligne à travers des forums ou des séminaires en ligne.

3. Mettrez-vous en place des informations sur les accidents vasculaires cérébraux ?

Comment déciderez-vous quelle information est nécessaire – les SSO existantes peuvent-elles vous aider ? Comment publierez-vous les informations ? Pensez aux différents formats que peut prendre votre information et les avantages et problèmes de chaque format :

- **Un magazine** – plein d'information à jour, mais cher à produire
- **Les feuillets d'information, les dépliants, les brochures** – peuvent atteindre beaucoup de personnes, mais comment les distribuerez-vous ? Il faudra les mettre à jour fréquemment avec les informations les plus récentes. Disposerez-vous de l'argent pour cela ?
- **Un site web** – peut coûter cher à mettre en place mais une fois qu'il est en place, il peut facilement être mis-à-jour. Disposerez-vous de sections avec des informations sur l'accident vasculaire cérébral sur votre site web ?
- **Le téléphone** – un service d'information téléphonique est d'une très grande utilité pour les survivants d'accidents vasculaires cérébraux et leurs familles, bien qu'il puisse nécessiter beaucoup d'argent et de ressources ainsi que du personnel/ des volontaires formés et informés et que l'information doive être mise-à-jour très fréquemment.
- **Les newsletters** – elles peuvent atteindre une audience large et sont faciles à produire, mais ne disposent pas toujours de beaucoup d'espace pour des informations détaillées.
- **La télévision et la radio** – la publicité et les campagnes à la télévision ou à la radio atteignent une large audience mais peuvent coûter très cher – comment les financerez-vous ?
- **Événements/conférences ou conférences publiques** – elles peuvent être très restreintes et peu chères ou bien grandes et coûteuses – où trouverez-vous des locuteurs et des délégués pour des événements plus grands ? Est-ce qu'assez de personnes y assisteront pour couvrir les coûts et comment ferez-vous la promotion de l'événement ? Des événements plus petits peuvent être fournis par des partenariats ou à bas prix. Quels sont les liens que vous devez faire avec les organisations éducatives ?
- **Les sites web des réseaux sociaux** – ils sont gratuits et faciles à utiliser, mais ils ne peuvent habituellement communiquer qu'une petite quantité d'information à la fois et ils doivent être mis-à-jour très souvent pour être efficaces – cela peut prendre beaucoup de temps.

Fournir des informations

- Avant internet, les informations sur les accidents vasculaires cérébraux étaient difficiles à trouver – à présent vous pouvez être confronté à trop d'informations, et souvent le problème principal pour les utilisateurs de services consiste à connaître la fiabilité et la qualité de l'information. Nous vous montrons ici comment vous assurer que la qualité et la quantité des informations sont correctes, utiles et pertinentes

Consultation

- Consultez vos utilisateurs potentiels au sujet de leurs besoins en information, leurs formats et styles préférés. Personnaliser l'information et fournir un soutien pour aider à la comprendre et à la transformer est toujours mieux que penser que cette information est appropriée pour tout le monde.
- Lorsque c'est possible, faites en sorte que des experts locaux vous aident, par exemple des spécialistes en infirmerie. Ils pourraient vouloir agir en tant que conseiller spécial.
- Consultez avec des organisations locales pertinentes qui pourraient déjà avoir un service ou un intérêt pour les informations sur l'accident vasculaire cérébral.
- N'oubliez pas que de nombreux survivants d'accidents vasculaires cérébraux ont des problèmes de mémoire, de cognition ou de communication, alors diviser l'information en petites parties peut être utile.

Qu'inclure

- Racontez l'histoire en entier – créez une information qui est honnête et équilibrée.
- Traitez l'incertitude – là où l'opinion clinique varie ou là où les preuves ne sont pas certaines, dites-le et soyez clair à propos des sources de preuves utilisées.
- Fournissez des références et des liens vers les preuves que vous avez utilisées, et assurez-vous que vous utilisez les sources les plus à jour.
- Lorsque vous parlez des options de traitement, décrivez comment fonctionne le traitement, ses bénéfices et risques et ce qui arriverait sans le traitement.
- Écrivez un texte qui soit honnête tout en étant optimiste, clair et concis.
- Incluez des sources d'information complémentaires et de support.
- Indiquez une date sur l'information, et indiquez quand vous avez l'intention de la revoir.

Autres points à considérer

- Assurez-vous que le service d'information soutient la relation entre le professionnel de santé et le patient.
- Produisez l'information dans un éventail de formats accessibles. Stroke Association UK dispose d'une publication appelée Accessible Information Guidelines – www.stroke.org.uk/resourcesheet/accessible-information-guidelines.
- Incluez une clause de non-responsabilité pour mettre au clair les limites de votre rôle et encouragez les utilisateurs à chercher les conseils d'un médecin.

4. Financerez-vous la recherche ?

Cela s'applique certainement davantage à une SSO en croissance plutôt qu'à une nouvelle SSO, mais explorez les endroits où vous pouvez trouver des financements pour la recherche dans votre pays. Si vous ne pouvez pas trouver des fonds, vous pouvez encourager le personnel, des volontaires et des utilisateurs de services à participer activement à la recherche et vous pouvez promouvoir la recherche en cours dans votre pays. Vous pouvez également encourager les instituts de recherche à inclure des questions de recherche sur les accidents vasculaires cérébraux.

5. Fournirez-vous une formation ?

Considérez qui voudra ou aura besoin d'une formation sur les accidents vasculaires cérébraux – cela pourrait être votre personnel/ des volontaires, ou d'autres organisations telles que des OGN et des fournisseurs de soins, ou des individus comme le grand public, des survivants d'accidents vasculaires cérébraux et des soignants, des professionnels des accidents vasculaires cérébraux ou des étudiants. Il se peut que les personnes qui dispensent la formation doivent être des professionnels autorisés, alors pensez où vous pouvez les trouver dans votre pays.

6. Essaieriez-vous d'influencer la politique ?

Si oui, vous devez avoir accès aux débats sur l'accident vasculaire cérébral et passer du temps à mettre au point une relation avec le gouvernement local ou national.

- **Pensez aux ressources dont vous pourrez avoir besoin pour réussir ce que vous voulez faire. Les ressources incluraient le financement, les personnes et leur temps, les matériaux (comme ceux d'aide au marketing), les locaux, l'équipement informatique.**
- **Comment allez-vous prioriser ce que vous voulez faire, en sachant que vous ne pourrez probablement pas être en mesure de faire tout de ce que vous voulez faire. Une manière simple de considérer vos priorités est de prendre chacune des choses que vous voulez faire et les marquer (1 = faible, 10 = très élevé) en fonction de :**
 - L'importance de l'impact que cela devrait avoir sur les personnes que vous voulez aider ;
 - Combien de ressources cela risque de nécessiter ;
 - A quelle vitesse vous pouvez le faire ;
 - A quel point les risques sont faibles lorsque vous le faites.
 - A quelle durée peut-on estimer les résultats ?



6.6 Fin du "commencement"

A la fin de la phase "Commencement", vous devriez avoir un projet écrit pour la formation de votre SSO. Cela devrait être un moment très important car vous aurez investi toute cette passion et cet enthousiasme dans un Projet qui expose ce que vous allez faire pour améliorer les vies des survivants d'accidents vasculaires cérébraux et de leurs familles et réduire le nombre d'accidents vasculaires cérébraux.

ÉTUDE DE CAS :

Montrer que les accidents vasculaires cérébraux affectent des personnes de tous âges – Royaume-Uni

Le **Royaume-Uni** a reconnu le besoin de parler des accidents vasculaires cérébraux chez les enfants et a produit des brochures d'information qui informent sur les causes d'accidents vasculaires cérébraux chez les enfants, le traitement, l'impact sur la famille, et aident à orienter les personnes vers des organisations qui peuvent offrir un soutien.



7 SSO EN CROISSANCE

La section 6 montrait comment lancer une SSO. Cette section indique comment faire croître et développer une SSO. Une partie du matériel de la section 7 peut également être pertinente pour démarrer une SSO.

7.1 Où en sommes-nous ?

Planifier la croissance et le développement de toute organisation nécessite une évaluation complète et honnête de la situation actuelle de cette organisation. Sans cela, vous allez probablement planifier un mauvais projet. Par exemple, vous pourriez sous-estimer à quel point le manque de soutien du gouvernement pourrait constituer un obstacle.

Il existe un nombre d'outils qui fournissent un cadre pour évaluer votre situation actuelle. Ils comprennent :

Outil	Description
Analyse des parties prenantes	Identifie les personnes, les groupes et les organisations avec lesquelles vous devez établir des relations efficaces.
Analyse SWOT	Une analyse des forces, faiblesses, possibilités, et menaces.
Analyse PESTLE	Une analyse de l'environnement externe en ce qui concerne les facteurs politiques, économiques, sociologiques, technologiques, légaux et environnementaux qui peuvent avoir un effet sur vous.
Analyse du produit ou du service (adaptée de la matrice McKinsey/GE)	Examiner les services ou les produits pour prendre des décisions concernant les destinations des investissements et la quantité plus ou moins importante d'investissements.
Analyse de risque	Aide à faire une liste, trier, enregistrer et prioriser les risques identifiés.

L'ensemble des informations est fourni dans l'Appendice II.

Alors que tous ces outils peuvent être intéressants pour une organisation en croissance, il est important qu'une SSO choisisse les outils appropriés à la situation et, si nécessaire, adapte ces outils généraux pour les rendre encore plus pertinents.

Lorsqu'elle regarde l'environnement externe, une SSO devra considérer la situation de la santé dans son propre pays, y compris si le système de santé est :

- **Un système gratuit fourni par le gouvernement** – vous aurez peut-être à offrir un soutien émotionnel, un financement ou une orientation sur les modifications et bénéfices intérieurs plutôt que des soins de santé.
- **Un système essentiellement gratuit avec une certaine contribution apportée par les individus/les employeurs** – vous aurez peut-être à donner des conseils sur la manière de couvrir les coûts des particuliers/des employeurs pour ceux qui ont des difficultés, ainsi que les coûts de santé pour les accidents vasculaires cérébraux qui sont couverts par le système et évaluer les écarts dont doivent être avertis les survivants, ou ceux que vous devrez peut-être fournir ou faire pression pour les obtenir, par exemple l'orthophonie ou l'ergothérapie.
- **Les coûts sont largement couverts par une assurance personnelle ou une assurance-emploi, et les personnes qui n'ont pas d'assurance paient pour leurs propres soins de santé** – vous devrez peut-être donner des conseils sur l'endroit où trouver des soins abordables – devez-vous considérer l'offre de soins ? Avez-vous besoin d'un programme de subventions pour faire cela ?
- **Les coûts sont entièrement couverts par une assurance personnelle ou une assurance-emploi, et les personnes qui n'ont pas d'assurance paient pour leurs propres soins de santé** – là aussi, serez-vous en mesure de fournir des soins ou d'orienter les personnes vers des services abordables ?
- **Les coûts sont entièrement couverts par une assurance personnelle ou une assurance-emploi, et les personnes qui n'ont pas d'assurance paient pour leurs propres soins de santé, à part pour les personnes qui ont des revenus faibles ou pas du tout de revenus (couverts par le gouvernement)** – vous devrez mettre au point différents types de soutien à la fois pour ceux qui ont une assurance et ceux qui sont aidés par l'Etat.



Vous devrez également faire des recherches pour voir s'il existe d'autres ONG pertinentes pour les domaines de pathologies dans votre pays. Si les ONG pour les maladies ne sont pas largement soutenues dans votre pays, où pourrez-vous encore trouver des financements ? Si la population ne donne pas généralement à des ONG de santé dans votre pays, est-ce parce que le service de santé est déjà fourni par le gouvernement, par un système de santé ou le secteur privé ? Existe-t-il des ONG existantes qui travaillent dans un domaine lié aux accidents vasculaires cérébraux ? Si non, cela peut être plus facile pour vous d'obtenir des fonds. Si oui, pouvez-vous mettre en place un partenariat avec elles pour travailler ensemble dans certains domaines et économiser sur les ressources/le financement ?

Si le modèle d'ONG est pertinent dans votre pays, vous devrez également établir les options de financement, dont :

- Le **soutien administratif** à travers le partenariat, le sponsorship, les relations ou accord personnels – recherchez quelles entreprises sont intéressées par les accidents vasculaires cérébraux ou fabriquent des produits pour les survivants d'accidents vasculaires cérébraux. Est-ce que des entreprises de votre pays font des dons ou forment des partenariats avec les ONG en général ?
- **Financement par demande** de subventions, de trusts, d'universités et de financement de l'UE – nouez des liens avec ces financeurs, recherchez des opportunités de financement et de collaboration possibles, participez à des événements de réseautage.
- **Organisme de financement national/financement du gouvernement**, financement d'un trust/organisme donateur (non-gouvernemental) – commencez à développer une relation avec les départements du gouvernement locaux et nationaux.

- **Contacts personnels** – Développez des relations avec des riches particuliers, des personnes d'influence et des représentants du gouvernement.
- **Dons/cadeaux privés** comprenant des événements communautaires, des héritages/legs, des dons privés via le système fiscal.
- **Païement pour des services** – considérez facturer l'adhésion des membres, ou fournir un service pour lequel vous pouvez être payé par un gouvernement local/national ou un système de santé.



7.2 Où voulez-vous être ?

De nombreuses organisations utilisent les termes "Ligne de vision" et "Mission" pour décrire cela.

Les caractéristiques d'une bonne ligne de vision comprennent :

- Décrivez l'avenir que vous désirez
- Il est idéaliste
- Il reflète des idées qui élargissent les horizons
- Il inspire les autres
- Il est facilement compréhensible
- Il informe que vous voulez fournir une norme d'excellence.

Les caractéristiques d'une bonne mission prévoient que :

- Elle est claire et facilement comprise
- Elle est courte et centrée
- Elle est réaliste et réalisable
- Explique les résultats que vous prévoyez
- Explique vos objectifs pour les prochaines années.

7.3 Comment y arriver ?

Aller de là où vous êtes jusqu'au point où vous voulez aller implique deux éléments clés : la priorisation et la mise en application. Comment fixer des priorités est traité dans la section 7.4 et comment mettre en application dans la section 7.5.

7.4 Comment définir des priorités ?

La section 6.5.6 de la partie "Lancer une SSO" offre une méthode simple de priorisation. Une autre manière d'explorer les options de services particuliers est de considérer les avantages et les inconvénients de chacune des actions suivantes :

- **Faites l'expérience** – essayez une nouvelle manière de fournir un service
- **Entretenez** – conservez le service tel qu'il est à présent
- **Améliorez la qualité** – améliorez le service
- **Augmentez le volume** – donnez un service à plus de personnes
- **Combinez** – fournissez un service ou plus en même temps
- **Réduisez les coûts** – les services peuvent-ils être fournis avec la même qualité tout en réduisant les coûts d'opération ?
- **Repliez-vous** – réduisez ou fermez des services
- **Étendez-vous** – fournissez des services à plus de personnes ou dans plus d'endroits.



7.5 Comment mettre vos projets en action ?

Une citation d'Henry Ford est importante – ***“Rien n'est particulièrement difficile si on le subdivise en petites tâches”***. Une mise en application réussie nécessite une combinaison de bonne gestion de projet, de gestion du changement et de gestion de la performance. Il existe quatre principes clés au cœur de ces techniques de management :

Principe 1 – Mesurez les progrès

Davantage d'informations sont contenues dans les sections 6.5 et 7, mais assurez-vous que votre SSO dispose d'un projet d'objectifs, de cibles et de résultats dont vous pouvez mesurer les progrès.

Principe 2 – Soyez réaliste

Garantissez que votre projet d'objectifs, de cibles et de résultats est basé sur le temps nécessaire aux personnes identifiées pour achever leurs tâches. En particulier, dans une organisation fondée sur le volontariat, on est facilement optimiste sur le temps dont une personne dispose, et le temps qu'il faut pour terminer certaines tâches.

Principe 3 – Faites un rapport sur la progression

Assurez-vous que vous pouvez faire des rapports tous les 6 mois sur l'accomplissement de certains objectifs, l'atteinte de cibles et de résultats par votre SSO. Vous avez besoin de mesures, comme des indicateurs-clé de performance, que vous pouvez mesurer.

Principe 4 – Soyez préparé au changement

Concentrez-vous sur les choses importantes que vous devez bien faire et n'ayez pas peur d'effectuer des changements.



7.6 Traiter les principaux sujets

Dans le cadre de la collecte des données de recherche des SSO, nous avons établi que l'obstacle le plus important pour lancer ou faire croître une SSO est le soutien financier. La section 7.6.1 traite de cela et les sections 7.6.2 à 7.6.5 traitent d'autres facteurs importants pour les SSO.

7.6.1 Le financement

Où allez-vous trouver l'argent pour mettre en place l'organisation ?

- **Les personnes** – intéressées par votre travail – sont d'abord les personnes que vous connaissez, ou que vos volontaires, vos partenaires et contacts connaissent.
- Créez une section "Amis de..." pour donner aux contacts qui collectent des fonds une connexion formelle avec l'organisation.
- **Trusts et Fondations** – des organisations établies pour apporter des financements pour des organismes caritatifs ou des ONG – existent-ils dans votre pays ?
- **Des organisations communautaires, des clubs et sociétés** – par exemple des clubs de sport ou des clubs communautaires telles que le Rotary Club.
- **Entreprises** – il est important que l'on voie que les entreprises soutiennent les communautés pour lesquelles elles travaillent. Les entreprises intéressées par votre travail peuvent apporter des fonds initiaux.
- **Les gouvernements national et local** peuvent apporter des fonds.
- **Les membres fondateurs** – professionnels ou volontaires – peuvent faire un don.
- **Événements ou campagnes de collecte de fonds**, des publicités pour les dons via des pancartes, des publicités, des lettres, la télévision et la radio, ou sur un site web.
- **Les prêts bancaires** sont une option, mais vous devez vous assurer de savoir d'où proviendra votre argent pour rembourser ce prêt.
- Tout comme vous pensez aux donateurs ou financeurs potentiels, pensez aux services pour lesquels vous pouvez demander de l'argent, ou **des frais d'adhésion**. Est-ce que le fait d'organiser des événements pour les professionnels de l'accident vasculaire cérébral vous rapportera de l'argent ? Disposez-vous d'actifs ou de réserves pour vous aider lors des moments difficiles ?
- Sachez également où vous pouvez chercher des financements – des financements de recherche comme les programmes de l'UE (<http://ec.europa.eu/research/fp7/>), ou des conseils sur la collecte de fonds dans un éventail de pays et de contextes (www.philantropia.org).

Vous devriez vous poser les questions suivantes sur le financement et la collecte de fonds :

1. Quels sont nos projets pour générer des fonds l'année prochaine, dans trois ans et dans cinq ans ?
2. De quelles ressources financières avons-nous besoin pour réaliser ces projets ? Sur quels domaines de financement comptons-nous pour obtenir ces ressources ?
3. Quelle est la structure d'ensemble de notre financement et où se place le financement ?
4. Quels types de revenus recevons-nous ?
5. Sommes-nous dépendants d'un type de revenu ou collectons-nous des fonds d'un éventail de sources ?
6. Quels sont les donateurs de qui nous dépendons le plus et combien de temps prévoyons-nous de les retenir ?
7. Qui dans notre organisation est responsable de maintenir de bonnes relations avec les donateurs ?
8. Quelle partie des revenus que nous recevons est limitée et quelle partie est un financement sans restriction (cela signifie que le financeur place des restrictions ou des limites sur l'usage qui est fait de l'argent) ?
9. Disposons-nous d'un plan d'urgence lorsque nous mettons au point notre stratégie ?
10. Quelles sont nos projections de revenu et de coûts pour les différentes activités de collecte de fonds pour l'année prochaine, dans trois ans et dans cinq ans ? Sur quoi sont-elles fondées ?
11. Au début vous devrez considérer qui est intéressé dans votre travail et pourrait contribuer financièrement. Établissez une base de données de contacts et leur contribution – incluez noms, adresses, numéros de téléphone et adresses mail ainsi que des informations sur ces personnes.

Une manière d'améliorer notre position financière est d'assurer un nombre de "donateurs engagés".

Comment promouvoir les dons engagés ?

De nombreuses ONG peuvent augmenter leurs revenus à partir de dons "engagés" réguliers de la part de particuliers. Les personnes trouvent cela facile, pratique et abordable étant donné qu'elles donnent régulièrement une petite quantité, qui passe inaperçue. Pour les SSO, cela fournit un revenu annuel prévisible et augmente le nombre de donateurs que vous conservez.

Si votre SSO souhaite essayer le don engagé, les éléments clés à retenir sont :

1. Demander à un donateur de vous payer par débit direct est un engagement important, alors suggérez de petites quantités, telles que 3 £ ou 5 £ par mois.
2. Donnez une raison particulière aux personnes qui vous soutiennent de faire des dons régulièrement – présentez des montants différents qu'ils peuvent choisir, et montrez ce que chaque montant peut offrir.
3. Décidez comment vous allez communiquer avec vos donateurs engagés. Comment allez-vous les remercier ? Comment allez-vous enregistrer leurs informations – votre pays a-t-il des lois de protection de données à appliquer ? Présentez-leur des mises-à-jour régulières pour construire la relation mais ne leur donnez pas trop d'informations.
4. Investissez dans un bon site web pour faire croître vos dons en ligne. Expliquez en quoi un don régulier est plus efficace qu'une seule donation. Choisissez un fournisseur d'accès au paiement – JustGiving, Charity Checkout, Paypal et Virgin Money sont des exemples. Assurez-vous qu'ils présentent des options de donations régulières, que vous pouvez créer des pages qui affichent la marque de votre SSO, et recherchez soigneusement les coûts de redevances, comprenant tous les frais à l'avance.

Études de cas sur les finances insuffisantes

Commandites d'entreprise – Israël

Pour **Israël**, une étape charnière a été "l'adoption" de l'organisation par une entreprise pharmaceutique en tant que service au niveau européen et la commercialisation de leur nouveau médicament contre l'hypertension. Avant que cela n'arrive, l'organisation a fait face à de nombreuses difficultés – s'appuyant largement sur des volontaires sans personnel rémunéré. Le sponsorship consistait à financer Israël qui offrait des campagnes au sujet de la prévention et des symptômes. Ils étaient en mesure de rechercher des financements qui pourraient leur permettre de continuer à croître après la fin du sponsorship. L'entreprise a mis en place un dirigeant qui a peu à peu construit les ressources de l'organisation et développé l'expertise en campagnes, lobbying et collecte de fonds avec une orientation conséquente et des contacts du sponsor. Certains des contacts incluant des experts des médias et des lobbyistes ont continué à offrir leurs services gracieusement. Le dirigeant a mis en place d'autres relations avec des entreprises pharmaceutiques alors qu'il continuait à maintenir l'éthique de l'organisation. Utiliser le sponsorship comme une opportunité pour développer des compétences et de l'expertise et fournir de nouvelles activités, ainsi que des campagnes de financement, a bien fonctionné pour l'organisation.

Commandites d'entreprise – Italie

L'Italie est en relation avec une entreprise pharmaceutique qui produit une machine pour détecter la fibrillation auriculaire. Cette machine est utilisée dans des activités de prévention lors de journées de sensibilisation et aide à informer les personnes sur les symptômes et la connaissance des accidents vasculaires cérébraux. Le sponsor fait un don à l'organisation pour chaque machine vendue dans le cadre de l'implication dans les journées de sensibilisation et de prévention.

Soutien des entreprises locales – Hongrie

Comme de nombreuses SSO, la **Hongrie** a des difficultés à obtenir un soutien local individuel et des entreprises, est affectée par l'environnement politique externe et a une capacité limitée à développer des contacts, des relations d'entreprises et des demandes d'aides financières. A cause d'options limitées concernant le sponsorship d'entreprise et les dons caritatifs limités en Hongrie, l'accent a été mis sur le soutien à l'industrie de la santé. Là, le problème de l'accident vasculaire cérébral est compris et les relations fondées sur la compréhension mutuelle des problèmes peuvent être développées. L'accent a été mis sur les entreprises locales plus petites plutôt que sur les multinationales, et cela a été fructueux.

Vente de biens ou de services – Japon, Malaisie, Suède et Finlande

Pour compléter les donations du public, on demande aux membres qui rejoignent le programme de réhabilitation en **Malaisie** de faire une contribution financière. La **Suède** a également considéré que cela couvrirait une partie de ses coûts d'exploitation.

Le **Japon** a trouvé que les ventes de marchandises, par exemple les calendriers, apportaient de l'argent de la part des personnes qui soutiennent l'organisation et du public.

La **Finlande** et la **Suède** ont trouvé qu'elles avaient besoin de mettre en place des services qui génèrent un revenu réel, par exemple conseiller des entreprises pharmaceutiques ou fournir des services pour les survivants d'accidents vasculaires cérébraux, que les organismes publics doivent fournir mais n'ont pas l'expertise pour le faire.

Le financement du gouvernement ou des autorités – le Canada

Le Canadian Stroke Network a été établi grâce aux Networks of Centres of Excellence Program du gouvernement canadien, dont le but est de soutenir les initiatives telles que le travail du CSN dans des domaines dans lesquels il existe un réel besoin.

Les subventions du gouvernement ont été d'une aide inestimable pour continuer le travail des SSO en **Finlande**, en **Slovénie** et en **Suède**.



Régimes d'adhésion

Le fait de donner aux personnes qui vous soutiennent la possibilité d'intégrer un régime d'adhésion est également une très bonne manière de garantir une source de revenu annuelle régulière et un excellent moyen de construire une relation avec eux. Si vous pensez que devenir une organisation associative fonctionnera bien pour votre SSO, vous devrez rédiger une Constitution. Dans l'Appendice III, on trouve un exemple d'une Constitution modèle simple.

Construire une organisation associative réussie dépend du recrutement et de la fidélisation.

Recrutement

1. Suivez vos membres sur une base de données.
2. Demandez à vos membres existants de demander à un ami de s'y joindre.
3. Échangez les listes avec d'autres organisations appropriées, mais soyez au fait des lois de protection des données de votre pays qui pourraient vous empêcher de le faire.
4. Faites de la publicité ou insérez des encarts dans les publications appropriées.
5. Créez une page sur votre site web au sujet de l'adhésion et de ses bénéfices.
6. Essayez d'obtenir des publicités locales.

Fidélisation

1. Commencez un programme de fidélisation du moment où les membres adhèrent – envoyez un e-mail de bienvenue ou une lettre et un pack d'adhésion.
2. Contactez les membres par téléphone ou e-mail 2 mois après leur adhésion et mettez en place un nouveau sondage de membres environ 6 mois après l'adhésion.
3. Offrez une réduction spéciale pour le premier événement payant auquel ils participent.
4. Introduisez un système de prélèvement automatique, car les personnes qui paient par prélèvement automatique ont beaucoup moins de chances d'annuler leur adhésion.

Le Stroke Solidarity Symbol

Le Stroke Solidarity Symbol a été mis en place pour augmenter la reconnaissance de l'accident vasculaire cérébral dans le monde. Des messages importants concernant la prévention, le traitement et un soin à long-terme de qualité sont représentés par le symbole de sensibilisation internationale à la solidarité pour l'accident vasculaire cérébral, le cordon de solidarité pour l'accident vasculaire cérébral. Un tel symbole peut augmenter la sensibilisation à l'échelle mondiale. C'est un symbole mondial pour un problème mondial et il permet aux personnes de faire partie d'un mouvement mondial. En utilisant les médias nationaux et sociaux, le symbole sera lancé. Les ambassadeurs célèbres aideront à augmenter la sensibilisation au cordon. Des partenariats d'affaires et une sélection de commerçants aideront à amener le symbole au public, à augmenter la sensibilisation et la collecte de fonds. Le public pourra acheter les cordons en ligne et lors d'événements. Le Stroke Solidarity String sera profitable pour les survivants et la cause au niveau régional, national et international car :

- C'est un symbole de l'accident vasculaire cérébral reconnaissable dans le monde entier
- Il augmentera la sensibilisation à l'accident vasculaire cérébral et amènera des fonds pour les survivants d'AVC
- Il aidera à créer un mouvement de l'AVC
- Il informe les personnes que nous devons agir au niveau de l'AVC

Le symbole est également une source de revenu pour une SSO. Stroke Association UK a pour objectif de vendre 50 000 bracelets dans toute l'Europe en un an après avoir obtenu une licence de la part du WSO pour vendre les bracelets.

Collecte de fonds spécialisée – UK

Après une campagne ciblée sur l'importance des legs pour l'Association, le **Royaume-Uni** a augmenté son revenu d'héritage de manière très significative, et les revenus d'héritage atteignent à présent 36% du revenu total.

Au Royaume-Uni, un tiers des dons des particuliers parviennent à travers des héritages. La Stroke Association a investi dans un programme de promotion des legs qui offre des conseils aux personnes sur les bénéfices généraux de la rédaction d'un testament, garantissant que les personnes subviennent aux besoins de leurs familles et fournit des informations sur les avantages fiscaux qui résultent d'un don à un organisme caritatif dans un testament. Ces conseils sont diffusés sur le site web et dans des expositions destinées aux personnes âgées (par exemple The Retirement Show). La Stroke Association offre un plan de "Testament gratuit" pour les personnes âgées de plus de 55 ans dans lequel elle couvre pour les personnes le coût de rédaction d'un testament par des avocats recommandés. Cela implique que les personnes qui utilisent ce système envisagent de faire un don à l'Association dans leur testament, et la plupart des personnes le font. Stroke Association UK peut ne pas recevoir l'argent avant une longue période de temps. Le nombre d'héritages connus est enregistré, et il est passé de 200 il y a six ans à plus de 2000 actuellement.

Les personnes qui ont perdu un membre de leur famille ou un ami à la suite d'un accident vasculaire cérébral souhaitent souvent aider l'Association en faisant des dons en l'honneur de la personne décédée. Stroke Association UK offre la possibilité de mettre en place un Fond du Souvenir pour la personne décédée. Une page web est créée avec des histoires sur la personne défunte, qui enregistre l'argent recueilli. Les amis et la famille peuvent définir une cible et continuer de collecter de l'argent ou faire des dons à des dates anniversaires. Le fait de voir le montant collecté et donné peut être très motivant.

7.6.2 Volontaires

7.6.2.1 Trouver des volontaires

Recruter les meilleurs volontaires pour en inspirer d'autres et augmenter vos revenus est très important. Vous avez besoin d'un projet défini concernant le lieu et la manière dont les volontaires peuvent être impliqués dans le travail que vous faites. Il faut une politique et un processus structuré sur le recrutement de volontaires, que tout le monde doit suivre. Utilisez des outils tels que le site web pour obtenir cela, et ayez un mémento et un formulaire de demande pour que tout le personnel l'utilise. Être innovant signifie que vous pouvez faire que les volontaires commencent plus rapidement.

Comprendre les raisons des volontaires pour travailler de façon bénévole pour vous – un processus efficace signifiera que vous maintenez l'intérêt du volontaire. Le contact initial, le traitement des demandes, trouver une fonction, des vérifications et des présentations pertinentes devrait être aussi rapide que possible afin de ne pas perdre l'intérêt de votre volontaire. Essayez d'avoir un manager des volontaires afin de soutenir le processus et réduire les obstacles pour faire croître le nombre de volontaires dont vous disposez.



ÉTUDE DE CAS :

Utiliser des volontaires pour en sélectionner d'autres – la Slovénie

La **Slovénie** a trouvé qu'une SSO était un nouveau concept dans ce pays, et que le fait d'utiliser les services d'une SSO était stigmatisé. En commençant à travailler avec les personnes motivées et en utilisant des services, cela agit comme un stimulus pour inviter davantage de participants, en particulier ceux qui trouvaient difficile de demander un soutien.

Le soutien des volontaires – Israël

En Israël, on a demandé aux volontaires survivants d'AVC de :

1. Créer et continuer à soutenir de nombreux clubs sociaux. Cela permettait d'économiser de l'argent et fournissait une grande satisfaction aux volontaires.
2. Éditer et écrire le contenu du magazine.
3. Aider pour répondre aux appels au service téléphonique après une formation. Au début, on espérait que les volontaires, qui suivaient une formation, répondraient à la plupart des transferts.
4. Apparaîtraient lors de conférences publiques, aux côtés d'experts de l'AVC, sur la sensibilisation et les dernières mises au point sur la recherche et les technologies sur l'AVC.
5. Aideraient au développement de la politique.

Souvenez-vous que si vous allez dépendre des volontaires pour fournir certains de vos services, votre SSO doit être en mesure de les soutenir, d'offrir des dépenses et un soutien et des conseils permanents.

7.6.2.2 Sélection des volontaires

Votre SSO devrait faire de la publicité pour les possibilités de volontariat dans autant d'endroits que possible afin d'augmenter la diversité et le nombre de nouveaux volontaires et promouvoir un ensemble de rôles, d'aptitudes et de bagages professionnels pour attirer ceux qui sont affectés par les AVC et tous les groupes d'âge. Cela garantira que vous ayez un large choix de volontaires à choisir. Il est important de se souvenir que vous ne recrutez pas pour un poste rémunéré – vous recherchez le temps, les compétences et la passion de quelqu'un qui peut donner ces éléments.

Pour certains postes vous cherchez peut-être un volontaire qui possède des compétences spécifiques ou a déjà été en charge de ces fonctions – la volonté d'apprendre de la personne est également importante. Vous pouvez décider que la personne n'a peut-être pas les compétences, mais désire apprendre. Utilisez les agences de volontaires, le recrutement en ligne, les partenariats avec des professionnels de la santé, les écoles et universités et d'autres organisations communautaires. Tous les volontaires peuvent apporter des bénéfices à votre SSO, alors soyez souples pour trouver une place pour les volontaires. N'ayez pas peur d'en demander davantage – les volontaires peuvent être heureux de faire des dons, de financer, de faire des campagnes, de soutenir des événements ainsi que d'être volontaires dans leur fonction principale.

7.6.2.3 Gestion des volontaires

Soutenir les volontaires est très important. Ayez une politique de volontariat claire, qui montre le soutien disponible à la fois pour le volontaire et son manager. Les volontaires doivent avoir accès à : une formation, des examens, des informations sur la sécurité, de nouvelles opportunités, des dépenses et une procédure de plainte. Soyez clair sur la manière de récompenser les volontaires pour garantir leur soutien futur. Pendant les moments difficiles, vos demandes envers les volontaires peuvent augmenter, mais vous devriez être préparé à reconnaître la contribution de vos volontaires de manière régulière. Les réseaux sociaux sont un bon moyen de les remercier. La création d'un forum pour vos volontaires pour parler avec eux en ligne, lors d'événements de formation ou de cérémonies de remises de prix de volontaires augmentera leur fidélité. Montrez des histoires de volontaires dans vos newsletters, et permettez aux volontaires d'influencer l'activité et la stratégie par des réunions régulières. Tout cela les aidera à sentir qu'ils forment une partie importante de votre organisation.



7.6.3 Structure organisationnelle et gouvernance

Votre SSO pourrait être supervisée et gérée par une série de combinaisons différentes de volontaires et/ou de personnel employé. On trouve ci-dessous quelques exemples de structures organisationnelles possibles :

- **Décisions collégiales/système de scrutin** – vous pourriez avoir une constitution qui détaille votre mode de gouvernement, avec des décisions prises par un système de scrutin par tout le personnel, les volontaires ou un mélange des deux.
- **Un organe de décision supérieur** pourrait être choisi par le personnel existant ou des volontaires
- **Un dirigeant ou président** qui est soutenu par un groupe de directeurs ou de managers et fait un rapport à un conseil d'actionnaires ou de fiduciaires non rémunérés.
- **Un conseil de directeurs rémunérés** qui font un rapport aux actionnaires.
- **Une série de comités nationaux ou régionaux**, avec des représentants pour lesquels on vote pour des postes décisionnaires.
- **Un comité national et des sous-comités locaux**, composés entièrement de volontaires.

Quelle que soit la structure que vous choisissez, vous devrez considérer comment les décisions prises par les dirigeants de l'organisation seront contrôlées. Avez-vous un conseil ou des fiduciaires, des volontaires ou des actionnaires qui regardent comment l'organisation est gérée ? Un exemple de constitution modèle est présenté dans l'Appendice III.

Vous devrez mettre en place votre organisation de manière formelle et l'enregistrer. Il doit y avoir un nombre de manières différentes de mettre en place une organisation dans votre pays :

- Les ONG sont formées en tant que société ou association et enregistrées dans un département de gouvernement ou un bureau national.
- Enregistrement avec un département de gouvernement ou un bureau local.
- Enregistrement avec un conseil national ou une instance dirigeante, par exemple la Charity Commission en Angleterre et au Pays-de-Galles.
- Enregistrement auprès d'un département de gouvernement national qui requiert chaque année des données pour renouveler l'enregistrement.
- S'établir en tant qu'entreprise privée.

Quel type d'organisation serez-vous ?

Voici d'autres choses auxquelles penser :

- Allez-vous vous établir en tant qu'entreprise ou en tant qu'organisation caritative ?
- Existe-t-il des restrictions sur l'établissement d'une organisation ou d'un groupe dans votre pays ?
- Avez-vous fait des recherches sur toutes les manières d'être éligible à des allègements fiscaux ou des réductions d'impôts ? Devrez-vous remplir des papiers administratifs tous les ans pour bénéficier de ce régime – quels documents devrez-vous fournir ?

7.6.4 Faire campagne et influencer

Si vous allez essayer d'influencer la politique en tant que partie de votre activité, vous devrez considérer la manière de créer un impact important ainsi que décider quels sont les problèmes les plus importants sur lesquels se concentrer.

Comment déciderez-vous de vos campagnes ?

Votre conseil de gouvernance ou vos directeurs pourront décider de cela, à travers une consultation avec des personnes importantes comme une enquête auprès du personnel, du public, des volontaires ou des survivants d'accidents vasculaires cérébraux et les soignants. Vous pouvez avoir envie de choisir vos campagnes en fonction de résultats de recherche, ou choisir les choses qui font partie de vos autres activités et événements. La direction ou la politique du gouvernement peut influencer l'objectif de votre campagne, tout comme l'influence de vos sponsors ou partenaires d'affaires.

Faire campagne

- Demandez-vous : "Dois-je faire campagne sur ce problème maintenant ?" Parfois un changement aura lieu en demandant à la bonne personne au bon moment.
- Quel changement voulez-vous voir ? Mettez en place une prise de mesures inspirante et claire qui explique pourquoi votre solution va fonctionner.
- Les campagnes devraient refléter les vraies vies des survivants des AVC et les obstacles auxquels ils doivent faire face.

Les décisions importantes au sujet de vos campagnes incluent :

- **L'attention sera-t-elle portée sur** de grandes campagnes nationales ou sur des campagnes locales plus petites ?
- **Vous centrerez-vous sur la prévention primaire ou secondaire ?**
- **Quel est le résultat désiré de votre campagne** – des changements dans la législation, des changements dans les services ?

Si vous n'êtes pas en mesure de mettre en place des campagnes, quelles alternatives existe-t-il aux grandes campagnes – peut-être que vous pouvez être présent à des événements, utiliser la Journée Mondiale ou Européenne de l'AVC pour promouvoir vos activités, ou tenir votre propre semaine de sensibilisation nationale.

Lorsque vous commencez une campagne pensez à :

- Trouver qui prend les décisions et qui influence les décideurs. Planifiez comment vous pourrez vous adresser aux deux groupes de personnes.
- Les décideurs et les influenceurs sont souvent très occupés. Lorsque vous les rencontrerez, vous devrez raconter votre histoire en 30 secondes pour expliquer le problème et ce que vous voulez voir arriver. Soyez clair et simple.
- Impliquer les médias dans votre campagne peut être utile.
- Rappelez-vous de revoir régulièrement comment fonctionne la campagne.

Faire campagne et influencer

Prévention de l'AVC – Japon

Le **Japon** a décidé de lancer une campagne de prévention de l'AVC, qui inclut des colloques auxquels les citoyens peuvent assister, des posters de la semaine de la sensibilisation à l'AVC, des apparitions dans des programmes télévisés. Une campagne de l'"attaque cérébrale" a également utilisé la télévision et la radio et affiché des pancartes dans des gares à Tokyo. Une campagne de prévention secondaire plus centrée a été lancée pour des survivants de l'AVC et des membres de leurs familles, qui ont utilisé des colloques pour communiquer avec le public.

Période d'activité ciblée – Nouvelle Zélande et Royaume-Uni

Concentrez tous vos efforts dans un ou deux événements qui font une publicité réelle pour votre cause— comme la **Nouvelle-Zélande**, qui a établi une Semaine Nationale de Sensibilisation à la Pression Artérielle et une Semaine Annuelle de Sensibilisation à l'AVC.

Le **Royaume-Uni** a lancé récemment un Mois d'Action sur l'AVC – un événement annuel chaque mois de mai qui est un mois de sensibilisation accrue avec les survivants d'AVC sur le soutien que peut offrir l'organisation et de demande de soutien de financement et de campagne auprès du public. On a demandé à des volontaires, des supporters et du personnel partout au Royaume-Uni de promouvoir l'événement en mettant en place des journées de sensibilisation et en participant à des événements de collecte de fonds. On fait également la promotion des campagnes actuelles lors de l'événement

Journées de l'AVC – Israël et Suède

Israël, comme de nombreuses SSO, a trouvé qu'il était difficile de communiquer au sujet de leur travail, d'encourager les survivants à utiliser leurs services et atteindre tous les services et les survivants qui pourraient profiter de leur travail. Une campagne de la Journée Mondiale de l'AVC a été identifiée comme une manière d'atteindre ces personnes, et la campagne qu'a mise en place Israël s'est vu décerner les second prix lors de la compétition de la Journée Mondiale de l'AVC.

Lors de la Journée Mondiale de l'AVC, les 67 associations de la **Suède** se sont centrées sur l'information du public au sujet de l'AVC. Elles ont parlé au public de la manière de reconnaître les signes d'AVC, la méthode FAST et l'importance d'appeler une ambulance dès que possible. Elles ont mis l'accent sur l'information sur la TIA et les facteurs de risque, et la manière d'avoir un mode de vie sain. Certaines régions ont tenu des séminaires pour le public. Elles avaient également des articles dans les journaux et un chat sur Internet.



Concevez votre "marque" – Royaume-Uni

Vous devez rendre votre marque différente. Utilisez des slogans mémorables et rendez les choses simples et compréhensibles. Souvenez-vous que l'AVC peut-être difficile à comprendre pour de nombreuses personnes.

Le **Royaume-Uni** a considéré que son logo et sa marque n'étaient pas efficaces pour communiquer ses actions aux personnes – elles pensaient souvent qu'ils faisaient partie du service de santé à cause de la couleur utilisée qui était la même, et cela constituait un obstacle au financement. La Stroke Association a investi de l'argent dans une nouvelle marque et un style qui est plus distinctif et passionnant, et qui ressemble davantage à un organisme caritatif (voir ci-dessous).

Nous
sommes
pour la
vie après
l'AVC.



Un partenariat qui fonctionne – l'Australie, le Japon et l'Italie

Travailler avec d'autres ONG en tant qu'alliance pour augmenter la sensibilisation au sujet du besoin de donner aux ONG, comprenant les organisations de maladies ou de santé. Essayez de former des coalitions avec des organisations de patients ayant des besoins similaires, en particulier les maladies non transmissibles.

L'Australie a beaucoup utilisé le partenariat dans son travail. L'Australian Stroke Coalition, établie par la Foundation and Stroke Society of Australasia en 2008, réunit des représentants de groupes et d'organisations qui travaillent dans l'AVC, tels que des réseaux de professionnels et des associations professionnelles. Cette coalition travaille sur les priorités pour améliorer le soin aux AVC, réduire la duplication du travail et renforcer la voix du soin de l'AVC. L'Australie fait aussi partie de la Australian Chronic Disease Prevention, une alliance de cinq ONG de santé qui travaillent ensemble pour la prévention des maladies chroniques, en se concentrant sur les facteurs de risque qui contribuent à toutes ces maladies – une mauvaise alimentation, l'inactivité physique et l'obésité. C'est également un membre central de la National Vascular Disease Prevention Alliance, qui travaille avec la Heart Foundation, Diabetes Australia et Kidney Health Australia pour réduire le risque vasculaire chez les individus qui pourraient être affectés, en mettant en place des directives et en lançant des campagnes pour des changements de politique.

Israël fait partie d'une coalition pour faire pression par des ONG qui représentent des maladies chroniques, résultant de l'initiative de l'organisation de droit des patients Patients' Rights. Ils jouent un rôle important dans le conseil du nouveau Israel Brain Council en tant que représentant des groupes de soutien des patients.

Le **Japon** a créé une campagne de sensibilisation en coopération avec le gouvernement local et des associations médicales. **L'Italie** cherche à utiliser des célébrités pour promouvoir son travail dans l'avenir, en particulier avec les plus jeunes.

7.6.5 Évaluation et durabilité

Les questions de savoir si ce que vous faites est efficace et durable sont les deux questions les plus importantes pour toute SSO établie.

7.6.5.1 Évaluation

A moins que votre SSO n'ait des systèmes de mesure et d'évaluation, il sera plus difficile pour votre SSO de :

- Rester dans des limites de temps et de coût et de ce centrer sur ce qui est le plus important ;
- Produire des preuves de performance pour le Projet de motivation et effort ciblé ;
- Décider d'actions correctives lorsque les choses n'ont pas lieu comme prévu ;
- Rester souple face aux changements qui affectent votre SSO.

D'une manière simple, votre SSO doit savoir comment elle atteint les objectifs, les cibles et les résultats qu'elle cherche à obtenir au moins dans les 12 prochains mois.

7.6.5.2 Durabilité

Ce qui rend une SSO durable est probablement sans doute peu différent de ce qui concerne une autre organisation, et inclura :

- Avoir une Mission définie ;
- De bonnes relations avec les secteurs privés et publics ;
- Des membres, des volontaires et des donateurs engagés ;
- Être souple et capable de changer ;
- Avoir des plans et des stratégies clairs et réalistes ;
- Des ressources financières qui couvrent tous vos coûts ;
- Du personnel engagé et compétent et un travail de haute qualité ;
- Un leadership fort ;
- Un environnement législatif, politique et social qui aide la population.

Au moins une fois par an, votre SSO devrait s'évaluer sur les points mentionnés ci-dessus.



8 AUTRES ÉTUDES DE CAS

Dans cette section, nous avons inclus les études de cas qui traitent de plus d'un sujet ou qui considèrent un pays dans son ensemble.

8.1 Former du personnel avec les compétences appropriées

Le **Brésil** a reconnu le besoin de personnel rémunéré possédant des connaissances sur la collecte de fonds et la recherche de ressources, et a trouvé que ces professionnels étaient difficiles à trouver et chers. Il existe des lois et des réglementations au Brésil concernant les ONG et les impôts (les ONG paient moins d'impôts) et la SSO avait besoin de personnel avec ces connaissances. Du personnel parlant d'autres langues, en particulier l'anglais, était demandé pour établir des contacts et des relations à l'étranger. Développer une compréhension spécialisée de la loi et de l'accident vasculaire cérébral serait bénéfique pour toutes les SSO.

8.2 Problèmes juridiques

Il peut y avoir des obstacles pour accéder aux survivants d'accidents vasculaires cérébraux, comme des obstacles juridiques ou de protection de données qui empêchent les utilisateurs de services de vous consulter via des hôpitaux ou des thérapeutes. Définissez quels sont ces obstacles et comment toute législation vous affecterait, pour que vous puissiez élaborer un projet pour contourner ces obstacles.

8.3 Représentation de l'utilisateur de services

L'Allemagne a garanti qu'il y avait une représentation des survivants de l'AVC dans le Conseil des Fiduciaires.

La **Suède** – Lors du Congrès de l'organisation, les membres élisent le conseil et son Président. La contribution des survivants d'AVC est considérée lors de cette réunion.

La Stroke Foundation de la **Nouvelle-Zélande** est actuellement une organisation fondée sur ses membres – l'adhésion de tous, y compris les utilisateurs de services, comprend les droits de vote.

Pour la **Finlande**, les membres sont essentiellement des survivants d'accidents vasculaires cérébraux et leurs familles et sont représentés dans les organismes de direction de l'organisation



8.4 Consulter les survivants d'AVC

Au **Royaume-Uni**, les survivants d'accidents vasculaires cérébraux ont été consultés dans la stratégie d'entreprise. Le travail de Participation des Utilisateurs inclut le Comité des lecteurs, qui permet aux personnes qui s'intéressent à l'accident vasculaire cérébral de commenter les publications.

L'Australie considère que les consommateurs ont une influence croissante à la fois sur la direction de l'organisation et sur la prestation de services. Le Conseil d'Administration national a deux positions réservées aux directeurs représentant les intérêts des consommateurs. En cette qualité, ils ont une influence sur la direction stratégique de l'organisation. De plus, un conseil du consommateur, un sous-comité du Conseil, a été établi récemment. Dans ce rôle, les consommateurs apportent une contribution au travail de plaidoyer de l'organisation. En outre, tous les services centrés sur le soin des consommateurs, ou qui ont un impact sur celui-ci, sont formés avec la contribution des consommateurs via des groupes consultatifs.

En **Israël**, à part le président qui est un spécialiste de premier plan de l'accident vasculaire cérébral, tous les membres du conseil sont des survivants d'accidents vasculaires cérébraux ou des membres de leurs familles.

Pour le **Japon**, un représentant des groupes de la National Association of Stroke Survivor Self-help est élu en tant que membre du conseil.



8.5 Études de cas de pays

Royaume-Uni – Établi en 1992 dans un pays au système de santé gratuit fondé par le gouvernement. L'association Association for the Prevention of Tuberculosis qui existait depuis de nombreuses années a été transformée en la Chest, Heart, Stroke Association avant que la Stroke Association ne soit établie en 1992. La campagne s'est centrée sur les avantages et les services :

- **Ask First** – augmenter la sensibilisation au sujet de la fibrillation auriculaire (FA)
- **My Stroke Victory** – des histoires positives de la vie après un accident vasculaire cérébral
- **Connaissez votre tension artérielle**
- **Daily Life survey** – le sondage le plus détaillé et complet jamais réalisé sur la vie en tant que survivant d'un accident vasculaire cérébral

La Stroke Association finance à hauteur de 2,5 millions de livres la recherche sur l'accident vasculaire cérébral chaque année. Elle a un contact de haut niveau avec le gouvernement et est présente aux débats centraux concernant l'accident vasculaire cérébral. Les services offerts incluent les publications, l'assistance téléphonique, les groupes de soutien, le soutien dans le deuil, les visites à l'hôpital et l'adaptation de la maison.



La **Finlande** – Formée en 1977 dans un pays disposant d'un système de santé essentiellement gratuit. Le financement pour les ONG qui soutiennent la maladie, les patients et les handicapés en Finlande provient de la Slot Machine Association (RAY), dont le but principal est de collecter des fonds via des opérations de jeux destinées à promouvoir la santé et la sécurité sociale finlandaise. Il existe des réglementations concernant la mise en place d'organisations en Finlande – le National Board of Patents and registration de la Finlande doit approuver la mise en place de toute organisation. La Finlande a un partenariat stratégique avec les organisations Finnish Diabetes and Heart pour la promotion de la santé artérielle et travaille avec elles pour prévenir les maladies cardiovasculaires. Traditionnellement, elles font campagne le 10 mai chaque année pour prévenir les accidents vasculaires cérébraux. En 2011, le sujet central était : "connaître sa tension artérielle". Les contributions des utilisateurs et le Conseil de Gouvernance décident des campagnes. L'organisation ne finance pas la recherche sur l'AVC mais a des contacts avec le gouvernement et est présente aux débats. La Finlande offre une formation à d'autres organisations, aux survivants d'accidents vasculaires cérébraux, aux soignants et aux professionnels, fournit des publications et de l'information ainsi que des groupes de soutien, des visites à l'hôpital et des activités récréatives.

La **Slovénie** – Fondée en 1997 dans un pays disposant d'un système de santé essentiellement gratuit. Toutes les ONG doivent être enregistrées de manière officielle en Slovénie, par le Ministère de la Santé ou le Ministère du Travail et des Affaires Sociales. Il existe un comité qui conseille les ONG dans les deux départements. Le financement des ONG provient de la National Foundation for Humanitarian Organisations et du Ministère de la Santé et la Compagnie d'Assurance. Les donations des entreprises ou les partenariats constituent une petite partie des revenus de l'organisation, tout comme les donations du public, qui n'est pas très développé en Slovénie. La plupart de leurs revenus proviennent des subventions du gouvernement. L'organisation a été fondée par des médecins spécialistes des accidents vasculaires cérébraux, ainsi que des survivants d'AVC très motivés. Ils ne lancent pas de campagnes, mais utilisent au lieu de cela leur présence lors d'événements pour présenter des messages sur l'AVC. L'organisation finance la recherche en matière d'AVC et a un niveau de contact intermédiaire avec le gouvernement et de présence lors de débats. La formation est fournie essentiellement au personnel, aux volontaires, aux survivants d'AVC et aux soignants. Les services incluent les publications et l'information, le soutien en face-à-face et les activités de loisirs. L'organisation a débuté comme un petit groupe de 20 personnes – avec seulement quelques survivants d'accidents vasculaires cérébraux qui avaient surmonté "la stigmatisation" liée à l'utilisation des organisations de soutien présentes. Elle s'est développée et a aidé à augmenter la sensibilisation au sujet de l'AVC auprès du public et a aidé à améliorer la qualité de la vie après l'AVC pour les survivants et leurs familles. Cela a été accompli grâce à :



- la mise en place réussie d'activités comprenant des clubs d'AVC et les ateliers locaux ;
- la diffusion de l'information par le "bouche-à-oreille"
- les médias (la radio locale)
- les publications
- la collaboration avec d'autres organisations ;
- l'engagement avec des sociétés locales (des municipalités, des communautés ecclésiastiques)

Indonésie – Mises en place en 2008, les dépenses de santé sont entièrement prises en charge par une assurance personnelle ou une assurance-emploi, et les personnes ne disposant pas d'assurance paient leurs propres soins de santé, à part les personnes très pauvres qui bénéficient d'une aide du gouvernement. Généralement, il n'existe pas d'ONG médicales ou liées au vieillissement dans le pays. Bien que les particuliers fassent généralement des dons aux ONG, cela ne profite pas à l'Indonésie. La plupart des ONG sont auto-financées et certaines d'entre elles sont financées par une entreprise liée à leur activité. La loi prévoit que toutes les ONG devraient être enregistrées auprès des autorités locales. L'Indonésie a souffert des obstacles financiers, du manque de personnel et de volontaires pour effectuer le travail. L'organisation continue à effectuer des opérations dans les limites de ses capacités et de ses ressources. Les campagnes de 2011 comprenaient des séminaires en Neurologie pour les nuls, kinésithérapie pour les nouveaux accidents vasculaires cérébraux et psychologie pour les accidents vasculaires cérébraux. Le Conseil de Gouvernance décide des campagnes, et celles-ci bénéficient de contributions de la part de professionnels de santé. L'organisation ne finance pas la recherche en matière d'AVC et elle a un niveau de contact avec le gouvernement et une présence aux débats élevés. L'organisation offre une formation aux autres organisations, au public et aux survivants d'accidents vasculaires cérébraux. Les services fournis incluent les publications et l'information, le soutien en face-à-face, les groupes de soutien le soutien dans le deuil et les activités de loisir.

Hong Kong a une SSO depuis 2003. Le service de santé est fourni par le secteur public et/ou le secteur privé. Les citoyens peuvent participer à un Système de Santé Public. Les citoyens peuvent utiliser le secteur privé soit seuls, soit via des systèmes d'assurance. Le Labour and Welfare Bureau participe à la mise-en-place d'ONG de patients/médicales et d'organisations de patients. Cette organisation a été mise en place par des volontaires et des survivants d'AVC et leurs familles et amis ainsi que par des professionnels grâce aux efforts conjoints de quelques groupes d'auto-assistance de lésions cérébrales et d'accidents vasculaires cérébraux qui travaillent ensemble sur l'éducation publique, l'auto-assistance ou les activités d'aide mutuelle et sur la diffusion d'information par des brochures, des livrets et un site d'information. Cette organisation cherche à permettre aux survivants d'AVC et de lésions cérébrales de faire une contribution à la communauté à travers des événements d'éducation publique, tels que le partage de leurs histoires avec des jeunes personnes, des conseils entre pairs et la mise en place d'expositions. Les comités exécutifs décident de leurs campagnes. Les ONG à Hong-Kong sont en partie financées par le Gouvernement et en partie par des fonds privés de sources diverses, telles que des organisations commerciales et des organisations caritatives. L'organisation ne finance pas la recherche en matière d'AVC et a peu de chances d'avoir des débats publics avec le gouvernement. L'organisation se centre sur la participation de groupes d'auto-assistance à l'intérieur du territoire. Il existe plus de cinq groupes de patients d'AVC à Hong-Kong. Une différence de priorités a été rencontrée dans les différents groupes d'entraide au début, mais elle a été surmontée. Les groupes individuels ont appris au cours des années à s'accommoder de leurs différences, puis à travailler avec des objectifs communs. L'organisation vient de plaider pour le besoin d'un Service d'Urgence de 24 heures avec le Système de Sécurité Sociale.

9 OÙ S'ADRESSER POUR OBTENIR DE L'AIDE

9.1 Rejoignez la World Stroke Organisation

Les particuliers professionnels ainsi que les professionnels et les organisations de soutien de l'AVC intéressés par l'accident vasculaire cérébral sont qualifiables pour devenir membres.

Membres actuels de la WSO :

- Plus de 1000 membres particuliers de 75 pays différents
- Plus de 40 organisations scientifiques régionales/nationales et de soutien à l'AVC.

Les membres particuliers et les membres de la Société de la WSO jouissent de bénéfices comprenant :

- Inscription gratuite et accès en ligne au **Journal International de l'AVC (IJS)**
- Une réduction conséquente aux frais d'inscription aux Congrès de la World Stroke
- **Accès libre** à des sessions de congrès webdiffusées/podcastées
- Accès à la **World Stroke Academy (WSA)** – un centre de ressources global pour l'information au sujet de l'accident vasculaire cérébral, et une opportunité pour poursuivre l'éducation des professionnels de la santé
- Inclusion et accès au **WSO Répertoire des Membres de la WSO en ligne**
- Le droit d'accueillir des Congrès de la World Stroke et de participer aux appels d'offres
- Le droit de voter, d'être nommé ou élu au **Conseil d'Administration** 2012-2016
- Certificat d'adhésion (sur demande).

Comment devenir membre

Visitez la page : <http://www.world-stroke.org/> où une fiche de demande d'adhésion peut être obtenue ; envoyez un e-mail aux Services de la WSO (membership@world-stroke.org).

9.2 Rejoignez la Stroke Alliance for Europe (SAFE)

Toutes les organisations nationales européennes qui soutiennent les personnes à risque et celles qui sont touchées par les accidents vasculaires cérébraux sont éligibles à l'adhésion ordinaire à SAFE. Le statut de membre associé est disponible pour ceux qui ne remplissent pas les critères pour l'adhésion ordinaire, et la qualité de membre d'honneur est destinée à ceux qui ont fourni un soutien remarquable aux objectifs de SAFE. Une fiche de demande d'adhésion peut être téléchargée sur www.safestroke.org

Les membres de SAFE peuvent avoir accès au forum de discussion, aux rapports du conseil de SAFE, aux newsletters et aux rapports des organisations Membres.



9.3 Contacts clés et ressources utiles

Pour des questions générales concernant le Guide SSO, veuillez contacter la direction de recherche et d'information, Stroke Association : **research@stroke.org.uk**

Pour les questions relatives à l'adhésion à la WSO, veuillez contacter :

Les Services d'Adhésion à la WSO

1-3, Rue de Chantepoulet

P.O. Box 1726

Ch-1211, Genève 1 Suisse

Tél : +41 22 908 9166 **Fax :** +41 22 732 2607

E-mail : membership@world-stroke.org

www.world-stroke.org

Contactez la UK Stroke Association à :

Stroke Association

Maison de la Stroke Association

240 City Road

Londres

EC1V 2PR

E-mail : info@stroke.org.uk

www.stroke.org.uk

Si vous avez des questions pour la Stroke Alliance for Europe, veuillez contacter :

le Secrétariat de SAFE (FAO Sandra Jackson)

c/o Stroke Association

Maison de la Stroke Association

240 City Road

Londres

EC1V 2PR

Royaume-Uni

E-mail : mail@safestroke.com



10 REMERCIEMENTS

Merci aux organisations suivantes qui ont donné leur temps et leur soutien au développement de ce guide :

- Le Sous-comité de la SSO de la World Stroke Association
- Le Conseil de la SAFE
- Stroke Association UK
- Blue Spark Consulting
- Toutes les organisations et les individus qui ont évalué et revu le Guide
- **Toutes les organisations qui ont rempli le questionnaire**
 - Associacao Brasil AVC
 - A.LI.Ce Onlus Italian Stroke Association
 - Braincare, Hong Kong
 - Canadian Stroke Network
 - ESZME Association for Stroke Prevention, Hongrie
 - Finnish Brain Association
 - German Stroke Foundation
 - The Heart and Stroke Foundation South Africa
 - Lembaga Swadaya Masyarakat Himpunan Peduli Stroke (The Stroke Care Association Non Government Organisation), Indonésie
 - The National Stroke Association, États-Unis
 - The National Stroke Foundation, Australie
 - NASAM, Malaisie
 - Neeman Stroke Survivors Organisation, Israël
 - Slovenian Stroke organisation
 - Stroke Association, Japon
 - Stroke Association UK
 - Stroke Association of Victoria, Australie
 - The Stroke Foundation of New Zealand
 - The Swedish Stroke Association

Merci à GE Healthcare, qui a sponsorisé la production de cette ressource avec une subvention éducative illimitée.

GE Healthcare est fier de soutenir cette initiative qui garantira que de nouvelles organisations pour l'AVC et les organisations existantes seront engagées sur la voie de la réussite et permettra à un grand nombre de malades d'AVC et leurs familles d'obtenir de l'aide dans le monde entier.

L'implication de la Stroke Association UK

La Stroke Association (UK) a de l'expérience dans le financement de la recherche, les campagnes basées sur les résultats de recherche, le conseil au gouvernement sur la politique et l'offre de services de la meilleure qualité aux survivants d'AVC et à leurs familles. C'est également la plus grande ONG de SAFE et elle occupe des fonctions de secrétariat pour l'Alliance. À l'intérieur du répertoire de Recherche et Information, il existe un nombre de spécialistes en gestion de projet, recherche, développement organisationnel et travail de partenariat qui possèdent l'expertise pour fournir le Projet de Guide SSO.

Après que le sous-comité de la SSO du WSO a mis au point une proposition pour le Guide, on a demandé à la Stroke Association (UK) de terminer ce projet. Le projet est financé par la World Stroke Organisation, avec des rapports de progrès réguliers envoyés au Conseil de la WSO, au Sous-Comité de la SSO et à SAFE.

Chef de projet :

Verity Baker, Stroke Association UK

11 CLAUSES DE NON-RESPONSABILITÉ

Ce guide représente un schéma des SSO dans le monde en 2012. Bien que tout soit conçu pour assurer que l'information contenue dans ce guide est complète, correcte et à jour, cela ne peut être garanti. Une fois que ce guide est imprimé, les informations contenues à l'intérieur peuvent être sujettes à des changements ou devenir incorrectes. Les informations contenues dans ce guide sont correctes à la connaissance de Stroke Association UK et de la World Stroke Association au moment de l'impression (Septembre 2012).

Les informations contenues dans ce guide sont basées sur les informations fournies par ceux qui répondent au questionnaire délivré par Stroke Association UK. La Stroke Association UK n'est pas responsable de l'exactitude de ces informations et ne peut être tenue responsable des erreurs, omissions ou dommages encourus en conséquence de l'utilisation des informations contenues dans ce guide. La Stroke Association UK et la World Stroke Organisation ne peuvent être tenus responsables du contenu de tout site ou lien hypertexte contenu à l'intérieur.

Glossaire

FA – Fibrillation auriculaire , un type d'irrégularité du rythme cardiaque qui peut aboutir à un accident vasculaire cérébral.

UE – Union Européenne

ONG – Organisation Non-Gouvernementale

SAFE – Stroke Alliance for Europe

SSO – Stroke Support Organisation (organisation de soutien de l'accident vasculaire cérébral)

WSF – World Stroke Federation

WSD – Journée Mondiale de l'Accident Vasculaire Cérébral

WSO – World Stroke Organisation

APPENDICE I –

Fiches de données de la Stroke Association UK

Les SSO existantes dans le monde peuvent produire une série de fiches de données, dont un grand nombre peuvent être visualisées sur leurs sites web. Voici une liste des fiches de données que produit la Stroke Association UK.

- Nous sommes là pour vous
- Le tabac et le risque d'accident vasculaire cérébral
- Qu'est-ce qu'un accident vasculaire cérébral ?
- Les aménagements après un accident vasculaire cérébral
- Comment prévenir un accident vasculaire cérébral
- L'accident vasculaire cérébral chez les Afro-Caribéens
- Lorsqu'un accident vasculaire cérébral survient
- Les problèmes d'équilibre après l'accident vasculaire cérébral
- La vie après l'accident vasculaire cérébral
- Le deuil et l'accident vasculaire cérébral
- La voie du rétablissement
- L'épilepsie après l'accident vasculaire cérébral
- L'attaque ischémique transitoire
- L'accident vasculaire hémorragique
- Conduire après un accident vasculaire cérébral
- La fibrillation auriculaire (FA) et l'accident vasculaire cérébral
- Problèmes de communication après un accident vasculaire cérébral
- Information sur les vacances
- L'accident vasculaire cérébral : un guide du soignant
- La migraine et l'accident vasculaire cérébral
- Les problèmes de déglutition après un accident vasculaire cérébral
- La démence après un accident vasculaire cérébral
- L'hypertension et l'accident vasculaire cérébral
- La douleur après l'accident vasculaire cérébral
- Les problèmes cognitifs après l'accident vasculaire cérébral
- La sexualité après l'accident vasculaire cérébral
- L'alimentation saine et l'accident vasculaire cérébral
- L'accident vasculaire cérébral chez les Sud-Asiatiques
- L'accident vasculaire cérébral chez les jeunes adultes
- Les effets physiques de l'accident vasculaire cérébral
- La dépression après l'accident vasculaire cérébral
- L'accident vasculaire cérébral pendant l'enfance
- Les médicaments anticoagulants après l'accident vasculaire cérébral
- L'infarctus cérébral ischémique
- Les problèmes de continence après l'accident vasculaire cérébral
- Les changements émotionnels après l'accident vasculaire cérébral
- L'alcool et l'accident vasculaire cérébral
- Les problèmes visuels après l'accident vasculaire cérébral
- L'orthophonie-logopédie après l'accident vasculaire cérébral
- Les femmes et l'accident vasculaire cérébral
- Le diabète et l'accident vasculaire cérébral
- La fatigue après l'accident vasculaire cérébral
- La rééducation après l'accident vasculaire cérébral
- Les changements de goût après l'accident vasculaire cérébral
- L'ergothérapie après l'accident vasculaire cérébral
- Les maladies de l'artère carotide
- Les bénéfices et l'assistance financière
- L'explication de l'accident vasculaire cérébral aux enfants
- Ressources pour les étudiants et les professionnels
- L'exercice physique et l'accident vasculaire cérébral
- L'aide et l'équipement pour une vie indépendante (comprenant les alarmes communautaires)
- Déposer une plainte
- Thérapie complémentaire
- Les activités de loisirs après l'accident vasculaire cérébral
- Aides à la communication et logiciels électroniques
- Traitement privé

APPENDICE II –

Outils de planification

Voici l'identification de vos actionnaires clé de la SSO, une évaluation de leurs intérêts et les manières dont ces intérêts se répercutent sur votre organisation. Un actionnaire est une personne, un groupe ou une organisation qui a ou devrait avoir un intérêt pour votre SSO.

Pour chaque actionnaire, répertoriez :

- Son nom
- Son degré d'importance dans votre SSO (élevé, moyen ou faible)
- Son degré d'intérêt pour votre SSO (élevé, moyen ou faible)
- Son degré d'influence sur votre SSO (élevé, moyen ou faible)
- Ses attentes et besoins
- Son attitude vis-à-vis de la performance de votre SSO.

Utilisez l'analyse ci-dessus pour décider de son importance relative pour votre SSO et des stratégies que votre SSO doit adopter à son égard.

Analyse SWOT

Un outil de planification très courant utilisé pour évaluer les Forces, Faiblesses, Possibilités et Menaces pour votre SSO. Les Forces et Faiblesses indiquent ce que votre SSO réalise convenablement et ce sur quoi elle doit progresser. Les Possibilités et Menaces repèrent les changements ou tendances dans l'environnement externe que votre SSO doit prendre en compte.

Analyse PEST

PEST est un outil qui vous permet d'explorer l'environnement externe futur probable de votre SSO dans un nombre de rubriques :

- Politique
- Economique
- Social
- Technologique

Il existe une version étendue appelée PESTLE, qui inclut également des facteurs Légaux et Environnementaux.

Une fois que vous avez fait la liste des forces ou tendances sous chacune des rubriques, vous pouvez les classer par ordre de priorité en fonction du degré d'impact et de probabilité.

Matrice du service/du produit

Cet outil a été adapté pour l'utilisation dans le secteur volontaire de la matrice McKinsey/GE qui est un outil commercial très connu. Il aidera votre SSO à évaluer ses services et produits, de manière à aider à décider où investir, réexaminer ou s'arrêter.

Vous devez évaluer si chacun de vos services/produits sont élevés, moyens ou faibles concernant deux facteurs :

L'attraction du marché dans le secteur – cela inclurait des éléments tels que :

- La taille du marché
- La croissance du marché
- La rentabilité du marché
- Tendances des prix
- Intensité de la concurrence

Force dans le secteur -cela inclurait des éléments tels que :

- Force des compétences
- Force de la marque
- Loyauté du client
- Record d'innovation
- Accès à la finance

Analyse de risque

C'est un outil qui vous aide à dresser une liste, classer et répertorier les risques identifiés. Pour chaque risque, évaluez son impact probable et la probabilité qu'il survienne sur une échelle (souvent de 1 à 5, où 1 = faible et 5 =élevé). Pour les risques qui combinent les scores les plus élevés d'impact et de probabilité, vous devez concevoir une série d'actions et de plans qui vous aideront à supprimer ou réduire ce risque particulier.

APPENDICE III –

Exemple d'une Constitution

1) Nom

Le nom de la SSO devra être

.....

2) Objectif

Les objectifs de la SSO devront être

.....

3) Pouvoirs

Afin d'atteindre ses buts, la SSO devra :

- a. Collecter de l'argent
- b. Ouvrir des comptes bancaires
- c. Acquérir et exploiter des bâtiments
- d. Souscrire une assurance
- e. Employer du personnel
- f. Organiser des cours et des événements
- g. Travailler avec des groupes similaires et échanger des informations et des conseils avec eux
- h. Faites tout ce qui est dans le cadre de la loi qui l'aidera à réaliser son objectif.

4) Adhésion

- a. L'adhésion à la SSO sera ouverte à tout individu âgé de plus de dix-huit ans (ou tout autre âge) indépendamment d'un handicap, d'une appartenance politique ou religieuse, de la race, du sexe ou de l'orientation sexuelle, qui est :
 - intéressé à aider la SSO à atteindre son objectif
 - désireux de se soumettre aux règles de la SSO et
 - désireux de payer toute souscription accordée par le Comité de Gestion.
- b. Le Comité de Gestion peut mettre fin à l'adhésion de tout membre pourvu que le membre concerné ait le droit d'être entendu par le Comité de Gestion, accompagné d'un ami, avant que la décision finale ne soit prise.

5) Gestion

- a. La SSO devra être administrée par un Comité de Gestion composé d'un minimum de trois et de moins de individus élus lors de la Réunion Générale Annuelle de la SSO (A.G.M.)
- b. Les Agents du Comité de Gestion devront être : le Président, le Trésorier et le Secrétaire.
- c. Le Comité de Gestion peut nommer par cooptation pour le Comité jusqu'à trois individus, sous forme de conseil et sans droit de vote, qu'il estime contribuer à atteindre les objectifs de la SSO.
- d. Le Comité de Gestion doit se réunir au moins deux fois par an.
- e. Au moins trois membres du Comité de Gestion doivent être présents pour qu'une réunion du Comité de Gestion ait lieu.
- f. Les votes lors des réunions du Comité de Gestion doivent être des votes à main levée. En cas d'égalité des voix, le Président doit procéder à un second vote.
- g. Le Comité de Gestion doit avoir le pouvoir de révoquer tout membre du Comité pour des raisons valables.
- h. Le Comité de Gestion peut nommer tout autre membre de la SSO en tant que membre du Comité pour pouvoir à un poste vacant, pourvu que le maximum prescrit ne soit pas dépassé.

6) Les obligations des agents

- a. Les obligations du Président seront de :
 - Présider les réunions du Comité et de la SSO
 - représenter la SSO lors de fonctions/de réunions auxquelles la SSO a été invitée
 - et agir en tant que porte-parole de la SSO lorsque cela est nécessaire.
- b. Les obligations du Secrétaire seront de :
 - tenir une liste des adhésions

- préparer en consultation avec le Président le planning des réunions du Comité et de la SSO
 - rédiger le procès-verbal de toutes les réunions et le conserver ; et
 - rassembler et faire circuler toutes les informations pertinentes au sein de la SSO.
- c. Les obligations du Trésorier seront de :
- superviser les affaires financières de la SSO et
 - tenir une comptabilité nette qui montre tous les montants reçus et payés par le SSO.

7) La finance

- a. Tous les montants reçus par ou pour le compte de la SSO devront être utilisés pour faire progresser les objectifs de la SSO et pour aucune autre raison.
- b. Tous les comptes en banque ouverts pour la SSO devront l'être au nom de la SSO.
- c. Tous les chèques devront être signés par le Trésorier et un autre membre nommé du Comité de Gestion.
- d. Selon les lois du pays, la SSO devra garantir que ses comptes sont audités ou examinés de manière indépendante chaque année.
- e. La SSO peut faire des dépenses directes raisonnables comprenant le voyage, les gardes d'enfants et les coûts des repas pour les membres ou les membres du Comité de Gestion.

8) Réunion Générale Annuelle

- a. La SSO devra tenir une Réunion Générale Annuelle (A.G.M) au mois de
- b. Tous les membres devront être informés au moins quatorze jours à l'avance de la Réunion Générale Annuelle et devraient avoir le droit d'y participer et de voter.
- c. Le travail de la Réunion Générale Annuelle doit comprendre :
 - la réception d'un rapport du Président sur les activités de la SSO au cours de l'année
 - la réception d'un rapport du Trésorier sur les finances de la SSO
 - l'élection d'un nouveau Comité de Gestion et
 - la considération de tout autre sujet selon ce qui sera décidé.

- d. Au moins membres doivent être présents à la Réunion Annuelle Générale et à toute autre Réunion Générale qui aura lieu.

9) Réunions Générales

- a. Il devra y avoir 2 Réunions Générales (sans compter les Réunions Annuelles Générales) chaque année.
- b. Tous les membres devront être en droit d'y participer et de voter.

10) Réunion Générale Spéciale

Une Réunion Générale Spéciale peut être convoquée par le Comité de Gestion oumembres pour discuter d'un sujet important. Le Secrétaire doit prévenir tous les membres quatorze jours à l'avance de toute Réunion Générale Spéciale avec l'annonce de l'affaire qui sera discutée.

11) Amendements à la Constitution

Tous les changements à cette Constitution doivent avoir l'accord d'au moins deux-tiers des membres présents et qui votent lors de toute Réunion Générale.

12) Dissolution

La SSO peut être dissoute à tout moment si les deux tiers des membres présents qui votent à la Réunion Générale en décident ainsi. Dans l'éventualité d'une dissolution tous les actifs qui restent après que toutes les dettes ont été payées doivent être donnés à une autre SSO ou organisation aux objectifs similaires.

13) Adoption de la Constitution

Jusqu'à ce que la première Réunion Générale Annuelle soit tenue, les personnes dont les noms, les adresses et les signatures apparaissent au bas de ce document doivent agir selon ce qui a été évoqué par le Comité de Gestion dans cette constitution. Cette Constitution a été adoptée par

Nom

Adresse.....

.....

Signé

Publié par

la Stroke Association
Maison de la Stroke Association
240 City Road
Londres
EC1V 2PR

E-mail : info@stroke.org.uk
stroke.org.uk



Code d'activité : **A12UKSF05**

Stroke Association est une entreprise à responsabilité limitée, immatriculée en Angleterre et au Pays de Galles (No 61274).

Siège social : Stroke Association House, 240 City Road, London EC1V 2PR. Inscrite comme organisme de charité en Angleterre et au Pays de Galles (No 211015) et en Écosse (SC037789). Egalement enregistrée en Irlande du Nord (XT33805) à l'Ile de Man (No 945) et à Jersey (NPO 369).