**ARTICLE COMPLET *(prévoir d’héberger sur le site de l’association)***

*Cet article permet aux associations d’apporter du contexte et des explications détaillées pour l’appel à témoignage relayé sur leur site internet ou sur impression papier comme convenu dans le contrat signé entre Novartis et l’Association.*

Novartis souhaite réaliser un nouveau podcast avec le soutien de l’Association Française des Sclérosés En Plaques (AFSEP), la Ligue Française contre la Sclérose En Plaques (LFSEP) et Notre Sclérose, et le concours de l’agence Edelman. Ce projet mettra en avant des histoires positives de personnes atteintes de sclérose en plaques pour que les patients nouvellement diagnostiqués puissent se projeter dans un avenir possible, une vie pleine de surprises et faite de beaux projets malgré la maladie. Pour cela, nous sommes à la recherche de témoignage de personnes atteintes de SEP ayant choisi de mener de front un projet de vie malgré la maladie : grossesse, création d’entreprise ou d’une association, changement de métier, voyage, déménagement…

L’objectif : témoigner de la réalité de votre quotidien tout en délivrant un message d’espoir.

Chaque podcast sera le témoignage d’un patient. Cette prise de parole pourra, selon les témoignages, être suivie par l’intervention d’un expert médical (médecin, psychologue, etc) afin d’apporter un éclairage.

Un podcast ? Kesako ? Une définition simple et courte : un podcast est un contenu audio numérique que l’on peut écouter n’importe où, n’importe quand, grâce à la technologie du flux RSS.

Les podcasts sont des émissions gratuites que vous pouvez télécharger et lire, comme une radio ou une série TV. Vous pouvez télécharger des épisodes de podcast individuels, ou vous abonner afin que les nouveaux épisodes soient automatiquement téléchargés dès leur parution.

**LE CASTING**

Nous recherchons des personnes se reconnaissant dans l’une des situations ci-dessous :

1. **Le jour où j’ai pris conscience de ma SEP, j’ai…** d’abord été dans le déni. Une mesure de protection qui m’a alors permis d'amortir le choc pour rebondir par la suite.
   * **Le profil…** *(liste non exhaustive)*
     + j’étais étudiant en dernière année d’étude
     + j’étais un patron, une personne occupant un poste à responsabilité ou en phase d’obtenir une promotion
     + j’étais en couple
     + j’étais jeune parent
2. **Le jour où j’ai pris conscience de ma SEP, j’ai…** voulu sortir de ma zone de confort afin de me prouver que je n’étais pas que ma maladie. Une posture qui m’aura permis de me découvrir des ressources insoupçonnées, d’explorer de nouvelles facettes de ma personnalité ou encore de booster ma confiance en moi.
   * **Le profil…** *(liste non exhaustive)*
     + j’étais plutôt casanier mais avec l’envie de découvrir de nouvelles cultures, de nouvelles habitudes, de nouveaux cadres de vie
     + j’ai décidé de reprendre des études
     + je n’étais pas sportif mais j'ai décidé de commencer/reprendre le sport dans un objectif de performance
     + j’ai décidé de prendre des cours (de danse, d’expression, de théâtre, …) afin de me réapproprier mon corps
3. **Le jour où j’ai pris conscience de ma SEP, j’ai…** pris une décision radicale qui a changé ma vie et me permet d’être heureux aujourd’hui.
   * **Le profil…** *(liste non exhaustive)*
     + salarié, j’ai décidé de quitter mon emploi alors que tout allait bien
     + j’ai quitté un métier de bureau pour vivre de ma passion
     + jeune parent, je suis devenu parent au foyer pour profiter de ma famille
     + j’ai déménagé dans une autre région pour prendre un nouveau départ
     + j’ai fait le choix de tout plaquer et partir sans plan de secours pour apprendre à me connaître
4. **Le jour où j’ai pris conscience de ma SEP, j’ai…** d’abord fait le choix de taire ma maladie afin de ne pas me fermer de portes et pouvoir concrétiser le projet d’une vie.
   * **Le profil…** *(liste non exhaustive)*
     + j’étais primo-accédant
     + j’étais auto-entrepreneur qui allait / venait de lancer son entreprise
     + tout jeune diplômé, j’étais à la recherche d’un emploi
     + j’étais patron, occupant un poste à responsabilité ou en phase d’obtenir une promotion
     + j’étais un sportif de haut niveau avec en ligne de mire une grande écheance
5. **Le jour où j’ai pris conscience de ma SEP, j’ai…** précipité un projet de vie car vivant dans la peur de ne pas avoir le temps de profiter.
   * **Le profil…** *(liste non exhaustive)*
     + j’ai décidé d’avoir des enfants plus tôt que prévu
     + j’ai fait de ma passion mon métier
     + j’ai décidé de lancer mon entreprise / mon association
     + j’ai démissionné / posé un congés sans solde
     + Je suis partie faire le tour de l'Europe
6. **Le jour où j’ai pris conscience de ma SEP, j’ai…** décidé de combattre mes peurs pour aller de l’avant.
   * **Le profil…** *(liste non exhaustive)*
     + j’ai déménagé / voyagé à l’étranger seul dans le but de me prouver que je pouvais compter sur moi-même
     + j’ai lancé mon entreprise alors que j’ai souvent pensé ne pas être à la hauteur
     + j’ai décidé de lancer une association / un projet pour inspirer les autres et combattre ma timidité
     + j’ai décidé de prendre des cours (de danse, d’expression, de théâtre, …) afin de me réapproprier mon corps

Vous vous reconnaissez dans l’une de ces situations ? Témoignez en nous partageant une courte note décrivant votre âge, votre sexe et le projet de vie que vous avez réalisé.

Votre témoignage ne pourra en revanche pas porter sur les traitements liés à la pathologie. En conséquence, vous vous engagez à ce que votre témoignage n’évoque pas/ne fasse pas mention de noms de médicaments et/ou de prise en charge thérapeutique. Cette condition est essentielle pour votre participation.

A l’issue de la période de soumission des témoignages écrits, l’agence Edelman sélectionnera 18 témoignages écrits et anonymisés sur les critères suivants : l’âge du participant (20 – 40 ans environ), la répartition équitable de candidats masculins et féminins, et le réalisme et les émotions transmises par le témoignage partagé, en adéquation avec les thématiques et profils décrits dans l’appel à témoignage pour chaque épisode du podcast. Les Témoignages écrits n’ont pour seul objet que de permettre à l’Agence Edelman de sélectionner dix-huit (18) Participants et de les inviter, ensuite, à participer à la seconde phase de l’appel à témoignage, qui consiste en un entretien oral.

Le contenu des Témoignages écrits ne fera pas l’objet d’une réutilisation par Novartis Pharma SAS ou l’Agence Edelman.

**Vous êtes intéressés pour participer ? Vous avez du 23 Septembre 2021 au 22 Octobre 2021 pour postuler !** Adressezvotre accord de participation via le formulaire dédié téléchargeable ici [insérer lien téléchargement du formulaire « Accord de participation »], accompagné d’une courte note décrivant votre âge, votre sexe et le projet de vie que vous avez réalisé,exclusivement à l’adresse suivante :[jessica.dufour@edelman.com](mailto:jessica.dufour@edelman.com)

**LES DONNEES PERSONNELLES**

Les données personnelles collectées pour chacun des Participants au stade de l’appel à témoignages via le formulaire d’accord de participation présent sur les sites de associations de patients partenaires, à savoir les noms, prénoms, âge, adresse email sont nécessaires à la prise en compte de leur participation. Ces données ne seront accessibles qu’à la société Edelman pour la bonne gestion de l’appel à témoignages.

Ainsi, à l’exception des éventuels évènements indésirables (ou toute autre observation de pharmacovigilance) qui seraient mentionnés par le Participant dans le cadre de l’appel à témoignages, Novartis Pharma SAS n’aura pas accès aux données personnelles des Participants. Il est rappelé que la sélection des Témoignages écrits par le Jury se fera sur la base de témoignages dé-identifiés (aucune mention de l’identité des Participants).

Pour livrer son Témoignage écrit, chacun des Participants devra consentir au traitement de ses données personnelles conformément à la Notice d’information disponible sur les sites de associations de patients partenaires. Elle contient de plus amples informations relatives au traitement de données personnelles réalisé au cours du Projet.

**LE RÈGLEMENT DE PARTICIPATION**

Phase 1 : Chaque participant ayant adressé sa candidature à l’adresse [jessica.dufour@edelman.com](mailto:jessica.dufour@edelman.com) pour témoigner verra sa candidature traitée par l’agence Edelman, pour le compte de Novartis.

Phase 2 : Sur l’ensemble des candidatures reçues, 18 seront retenues pour une seconde étape d’entretien oral avec l’agence Edelman.

Phase 3 : A l’issue de cet entretien, 6 participants seront retenus pour partager leur témoignage dans le podcast, et seront enregistrés à l’occasion d’un entretien spécifique convenu avec l’agence Edelman.

En participant à cet appel à témoignages, vous :

* acceptez les modalités de participation au projet telles que décrites dans le présent règlement ;
* déclarez avoir pris connaissance et accepter les modalités de traitement de vos données à caractère personnel, dont le détail est fourni ci-dessus ;
* vous engagez, en outre, à respecter l’ensemble de la législation en vigueur, notamment :

1. à ce que le témoignage écrit ne soit pas grevé, à quelque titre que ce soit, partiellement ou totalement, directement ou indirectement, de droits de tiers ;
2. toute disposition relative au respect de la vie privée, au droit de la propriété intellectuelle (droit d’auteur, droits voisins, droits des brevets, marques, dessins et modèles), au droit de la presse, ainsi qu’au droit à l’image ;
3. les règles d’ordre public et notamment à ne pas intégrer au sein des témoignages écrits tout élément ayant un caractère pornographique, pédophile, haineux, injurieux, diffamatoire ou de manière plus générale attentatoire à l’ordre public et aux bonnes mœurs ;
4. la législation applicable aux mineurs ;
5. à ne pas insérer au sein du témoignage écrit une allusion publicitaire ;
6. à ne faire mention dans son témoignage écrit d’aucun élément concernant des tiers pouvant être considéré comme diffamatoire ou portant atteinte à leur réputation ;
7. assurez l’exactitude des informations que vous communiquez ;
8. acceptez que si votre témoignage fait partie des 6 retenus au final, vous devrez, pour participer à l’enregistrement, autoriser la publication totale ou partielle de votre contribution dans le nouveau podcast créé par le laboratoire Novartis, en partenariat avec l’AFSEP (Association Française des Sclérosés En Plaques), La ligue française contre la sclérose en plaques, et Notre Sclérose. Il sera diffusé sur différentes plateformes de streaming (ex : Deezer, Spotify, Apple Podcasts, etc) et/ou sur tout autre site où Novartis publie du contenu éditorial (Facebook, etc.).

Votre témoignage mentionnera votre prénom, sauf si vous demandez à ce qu’il soit diffusé de manière anonyme.

L’enregistrement de votre témoignage peut prendre jusqu’à 3h (sur 1 à 2 jours) et se fera dans un studio d’enregistrement en Ile-de-France. Pour les personnes ne résidant pas en Ile de France ou ne pouvant pas se déplacer, un enregistrement à distance est possible.