



## **BOURSE FNIM DE L'INFORMATION SANTÉ**

Accompagner l'innovation  
et la communication au service du patient

Nom projet : **Les épreuves invisibles**

Nom de l'Association : **Drepacare**

Noms des porteurs de projets : **Jessica Ach, Jakub Kosinski, Laure Lauthrey,  
Elisa Taine, Olivier Zheng**



## 1/Notre équipe



**Elisa  
Taine**



**Jessica  
Ach**



**Laure  
Lauthrey**



**Olivier  
Zheng**



**Jakub  
Kosinski**



# Les épreuves invisibles



“Nous sommes une équipe d'étudiants du **MSc Management pharmaceutique et des biotechnologies de l'ESCP Business School**, issus de parcours académiques variés et complémentaires, incluant des études en pharmacie, ingénierie et génétique. Nous avons décidé de nous mobiliser pour **sensibiliser le grand public aux douleurs chroniques** liées à diverses maladies, telles que la **drépanocytose**.

La **communication autour de la douleur** est une étape cruciale pour **briser les tabous**, éduquer et inspirer des actions concrètes. À travers notre projet, nous mettons nos compétences au service de l'association **Drepacare**, avec pour objectif d'**éclairer les enjeux de santé publique** et d'**apporter un soutien aux personnes touchées** par des douleurs chroniques. **Ensemble, nous souhaitons amplifier la voix des patients et maximiser l'impact des initiatives de sensibilisation.**”





## 2/ L'association Drepacare

Créée par **Meryem Ait Zerbane, Laetitia Defoi, et Anouchka Kponou**, **Drepacare** agit pour sensibiliser, accompagner et défendre les personnes atteintes de drépanocytose, maladie génétique méconnue. L'association met au cœur de son action une **application mobile innovante**, alliant prévention, information et suivi personnalisé, tout en proposant un **réseau social d'entraide et de partage** dédié aux patients et à leurs proches.

**Drepacare**, c'est l'alliance de l'expertise et de l'expérience pour transformer la vie des drépanocytaires et leur offrir un avenir plus serein.

Aujourd'hui, ce sont plus de **6740 personnes qui bénéficient** des services gratuits de l'application **Drepacare**.



## 2/ L'association Drepacare : 3 fondatrices



**Laetitia Defoi**

"Depuis que je suis née,  
on m'a dit que je ne  
vivrais pas longtemps.  
Les douleurs sont  
parfois tellement  
violentes qu'on se sent  
mourir."

À 27 ans, **Laetitia**, atteinte de drépanocytose, a transformé son parcours de souffrance en une mission : aider les autres.

Infirmière, patiente-experte et co-fondatrice de **Drepacare**, elle lutte pour **briser les tabous** autour de cette maladie méconnue.

Après des années d'injustices et de préjugés, Laetitia a décidé d'agir : "**Qui mieux que nous peut parler de la drépanocytose ?**"



## 2/ L'association Drepacare : 3 fondatrices



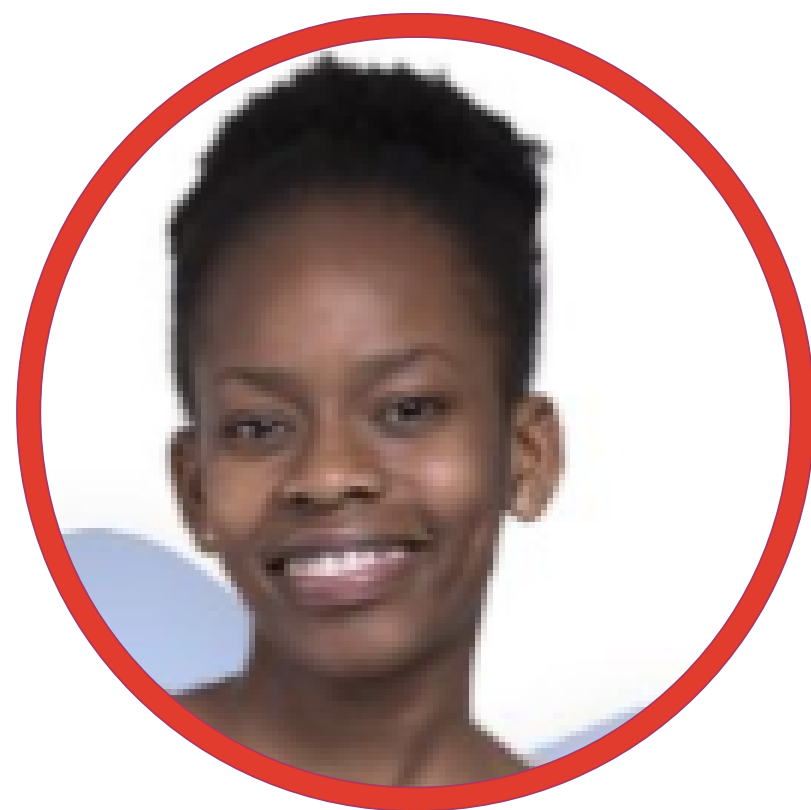
**Meryem Ait Zerbane**

"La drépanocytose est **très mal connue**, bien qu'elle soit la **première maladie génétique en France et dans le monde**. Le manque d'informations fiables et d'outils numériques sur la drépanocytose nous a poussés à créer **Drepacare**, afin d'accompagner les drépanocytaires où qu'ils soient et d'améliorer leur qualité de vie."

**Meryem, co-fondatrice de Drepacare, pharmacienne titulaire d'un master en santé publique.**



## 2/ L'association Drepacare : 3 fondatrices



**Anouchka Kponou**

"J'ai à cœur d'améliorer la santé, la nutrition et l'éducation de la population, en particulier celle des personnes les plus vulnérables.

Chaque jour, quand je travaille, c'est cela qui me définit et me motive : le changement commence par moi, et je dois apporter ma pierre à l'édifice d'un monde meilleur."

**Anouchka, co-fondatrice de Drepacare, ingénieure en biotechnologie, titulaire d'un master en santé publique.**



## 3/ Notre rencontre

Quand nous avons découvert le projet FNIM, nous avons immédiatement formé un groupe uni par **l'objectif d'avoir un impact positif sur la santé** des patients. Cet objectif nous a tout de suite rapprochés.

À partir de ce moment, il ne nous restait plus qu'à trouver une association avec qui travailler. Cela peut paraître simple, mais nous avons décidé que nous voulions apporter **une aide concrète**. C'est pour cela que nous voulions travailler avec une petite association, afin d'être sûrs de pouvoir faire partie du projet du début à la fin.

Le 25 septembre, notre programme nous a donné l'opportunité de participer à l'événement **"Entreprendre autrement : Quand l'innovation se met au service du handicap"**. C'est ce jour-là que nous avons rencontré l'équipe **Drepacare**. En discutant avec les fondatrices de l'association, nous avons tout de suite adoré les **valeurs défendues** par l'association. Écouter ces femmes nous a **inspirés** et nous a aussi **sensibilisés** à la drépanocytose. C'est tout naturellement que nous leur avons parlé de la bourse FNIM. Elles étaient tout de suite partantes. Nous avons organisé plusieurs réunions avec elles pour parler du projet.

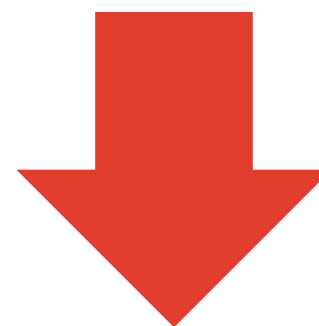




## 4/ Notre problématique

**Grâce à nos réunions, nous avons défini les objectifs clés de notre projet :**

- Déstigmatiser les maladies invisibles.
- Éduquer le grand public sur leurs impacts.
- Améliorer l'inclusivité des patients dans leur environnement professionnel.



**Comment sensibiliser un large public aux maladies invisibles, souvent méconnues et stigmatisées, tout en favorisant une meilleure compréhension et inclusivité, notamment dans le monde du travail ?**



## 5/ Notre solution

**La création d'un podcast innovant consacré aux maladies invisibles, mettant en lumière les témoignages de patients.**

Ce podcast explore leurs expériences de gestion de la douleur chronique tout en conciliant vie professionnelle et défis personnels.

Ce format, en pleine expansion, offre l'opportunité de toucher un **public diversifié** et de **combler un vide médiatique, notamment sur les défis liés à l'entreprise. À ce jour, aucun podcast ne traite spécifiquement des difficultés rencontrées par les patients dans le milieu professionnel.**

Ce podcast représente donc un **outil essentiel de sensibilisation** sur ce sujet crucial, visant à informer, éduquer et inspirer un changement positif au sein des organisations.





## 6/ Nos objectifs de communication

### **Sensibiliser le grand public aux maladies invisibles :**

Déstigmatiser ces maladies pour encourager une meilleure compréhension.

### **Mobiliser les auditeurs :**

Promouvoir des actions concrètes pour améliorer la reconnaissance des maladies invisibles dans le monde du travail.

### **Renforcer la visibilité:**

Faire connaître l'association, ses valeurs et ses initiatives, notamment le podcast, afin de toucher un public élargi.



## 7/ Les cibles

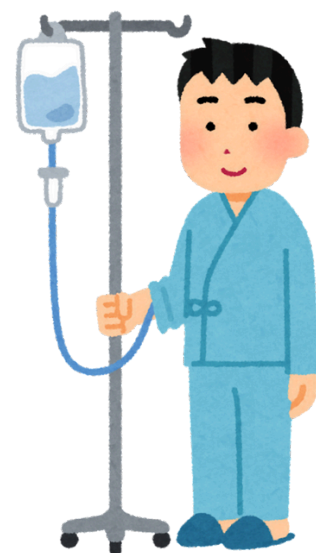


### GRAND PUBLIC

Sensibiliser le plus grand nombre pour banaliser les maladies invisibles dans nos quotidiens.

### PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Renforcer leur connaissance en les sensibilisant aux douleurs et aux réalités vécues par les patients.



### PATIENTS

Aider les patients à mieux comprendre leur maladie, leur offrir un espace de partage et de soutien, et leur permettre de se sentir compris.

### AIDANTS

Leur permettre de mieux comprendre les personnes touchées par ces maladies, pour les accompagner avec bienveillance.





## 8/ Notre stratégie de communication

### ETAT DES LIEUX



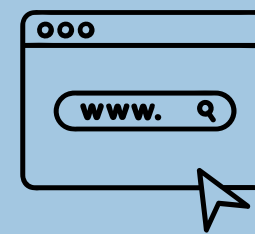
**@drepacare**

Canaux principaux de communication externe utilisés pour informer et engager le grand public



**Drepacare**

Plateforme de communication externe permettant à l'association de partager du contenu sur la maladie : reportages, conseils, interviews, films, etc...



**Drepacare**

Plateforme de communication interne et externe destinée à présenter l'association, ses missions, ainsi que l'application et la drépanocytose.



**Drepacare**

Canal de communication externe actuellement peu exploité, mais essentiel pour interagir avec les acteurs de santé.



## 8/ Notre stratégie de communication

### Etat des lieux - Moyens de communication actuel



**3799 followers**  
 15/01/2025

Du 30/01 au 05/02:

**7152 vues**

- 60,4% followers
- 39,6% non-followers

**2715 comptes touchés**



**5,6 K Likes et**  
**6,2 K followers**  
 15/01/ 2025

Du 10/01 au 05/02:

**+4000 vues**

- 63,6% followers
- 36,4% non-followers



**477 abonnés**  
**11 vidéos**

NA



**695 abonnés**  
 15/01/2025

Du 17/01 au 23/01:

**417 Impressions**

23 Réactions

2 Republications



## 8/ Notre stratégie de communication

### Etat des lieux - Charte graphique



La charte graphique actuelle, basée sur des tons rouges et bleus clairs, évoque **une approche chaleureuse et empathique**, mais peut sembler davantage orientée vers **un public jeune ou féminin**. Les lignes ondulées et illustrations douces renforcent cette perception, limitant potentiellement l'attrait pour un public masculin ou professionnel.

Nous allons repenser la direction artistique afin de **renforcer l'identité visuelle et d'accroître la visibilité** du podcast auprès d'un public plus large et diversifié. En repensant ces aspects, la charte graphique pourrait davantage refléter **une identité inclusive et impactante**, tout en s'adressant à **un public plus large**.



## 8/ Notre stratégie de communication

### Evènements

Lors de nos prochains événements physiques, nous profiterons de l'opportunité pour :

- **Présenter notre podcast** sur l'inclusion des personnes en situation de handicap au travail
- **Partager des versions préliminaires** des épisodes avec les participants
- **Recueillir leurs avis** pour affiner notre contenu
- **Proposer de s'inscrire** s'ils souhaitent être contactés ou participer activement à nos projets.

Cette démarche participative renforcera l'engagement de notre audience et garantira un contenu encore plus pertinent et inclusif.





## 8/ Notre stratégie de communication

### Objectif : Créer un contenu plus interactif pour améliorer l'engagement



#### Publication de formats variés pour attirer l'attention

- Reels & Stories : Teasers avant chaque épisode, extraits impactants, coulisses du tournage.
- Posts : citations marquantes, descriptions éducatives sur la maladie abordée dans l'épisode.
- Demander aux abonnés de repartager nos posts sur leur story pour sensibiliser leur entourage sur les maladies invisibles.

#### Interagir avec les abonnés / la communauté

- Répondre aux commentaires sous les publications.
- Sondages & Quizz : Tester les connaissances du public
- Encourager l'UGC (User Generated Content) : inciter les abonnés à partager leurs témoignages.



## 8/ Notre stratégie de communication

### Objectif : Sensibilisation en entreprise et engagement professionnel



#### Créer un dialogue avec les professionnels

- Diffuser des extraits vidéos sous-titrés pour capter l'intérêt.
- Taguer des entreprises et associations concernés par la maladie présentée.
- Encourager le partage par des experts et des RH.
- Encourager la discussion dans l'espace commentaire des posts.

#### Diffuser un contenu éditorial de qualité

- Montrer des extraits avec des témoignages concrets de la vie en entreprise lorsque l'on est atteint d'une maladie invisible mais douloureuse.
- Écrire des posts détaillés et des résumés des épisodes avec des insights clés.



## 8/ Notre stratégie de communication

### Objectif : Diffuser un format vidéo pour une expérience plus immersive

#### Un format visuel plus attractif pour attirer un public plus large.

- Format vidéo de tous les épisodes. Les témoignages visuels peuvent être plus impactant et aider à communiquer le message de notre podcast.

#### Optimisation SEO (Search Engine Optimization) pour un meilleur référencement

- Un titre engageant avec une description détaillée permettant de diriger le public vers les autres réseaux de l'association et des invités. Fournir des liens utiles permettant de s'informer plus en détail sur les maladies abordées. Utiliser les hashtags appropriés comme #PdcastSanté #Maladie #Entreprise #Inclusivité.
- Choisir une miniature pour attirer au mieux le public.

#### Call-to-Action efficace

- Inciter à s'abonner, commenter et partager
- Diffusion d'extraits sur YouTube Shorts pour améliorer l'engagement.





## 8/ Notre stratégie de communication

### Objectif : optimiser la présence du podcast audio



#### **Programmer la diffusion régulière du podcast.**

- Tourner une saison de podcasts.
- Diffuser plusieurs épisodes.

#### **Définir des titres impactants**

- Ep 1: Entre santé et travail: Le témoignage de Graciella avec la drépanocytose
- Description détaillée du podcast.

#### **Encourager l'interaction**

- Demander clairement aux auditeurs de s'abonner et de partager chaque épisode.

**Diffusion sur la plateforme de podcast spotify** : la plateforme de podcasts la plus utilisée.





## 9/ Nos outils de communication



**@drepacare**

Réseau où seront postées les **communications externes à destination du grand public** : vidéos témoignages sur la base des podcasts.



**Drepacare**

Réseau où seront postées les podcasts **sous format vidéo avec un film de l'interview**. Facilité de communication avec le public suite à l'écoute du podcast.



**Drepacare**

Réseau où seront postées les communications externes **à destination des acteurs de santé** : posts de présentation de la série de podcasts, vidéo témoignages.



## 9/ Nos outils de communication



## RÉTROPLANNING FÉVRIER 2025

Lundi	Mardi	Mer	Jeudi	Vend	Sam	Dim
					1	2
<i>Annonce Sortie</i> 3	4	5	6	7	8	9
<i>Teaser publié</i> 10	11	<i>Citation publiée</i> 12	<i>Sortie officielle + post sur les RS</i> 13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	



## 9/ Nos outils de communication

Post du 13/02/2025



**Drepacare**

712 abonnés

4 j · 🌐

📣 Le grand jour est arrivé : le 1er épisode des Épreuves Invisibles est enfin disponible !

Plongez dans un témoignage puissant et inspirant avec @graciella.mpg, qui partage son parcours professionnel marqué par la drépanocytose. Entre défis, résilience et espoir, elle nous ouvre les portes de son quotidien avec une maladie invisible.

🎧 Un épisode à écouter sans attendre sur Spotify et YouTube.

Lien Spotify: <https://lnkd.in/g7JfZXaR>

Lien youtube: <https://lnkd.in/gzGqyEdX>

💬 Une histoire qui mérite d'être entendue : taguez quelqu'un qui pourrait être touché par ce sujet et partagez autour de vous !

#Podcast #HistoiresInspirantes #HandicapInvisible #Drépanoc





## 9/ Nos outils de communication



## RÉTROPLANNING MARS 2025

Lundi	Mardi	Mer	Jeudi	Vend	Sam	Dim
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	Publication Post-épisode 13	Remise dossier FNIM 14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
Réal Retour FestiCom 24	25	sélection par le jury 26	27	28	29	





## 9/ Nos outils de communication



**Ep 1: Entre santé et travail : Le témoignage de Graciella avec la drépanocytose**



**Drepacare**  
496 abonnés

S'abonner

👍 16



➦ Partager





## 10/ Les résultats attendus/KPIs

<p><b>Objectif</b></p>	<p><b>Sensibiliser le grand public aux maladies invisibles et mobiliser une large audience à travers du contenu digital et des témoignages.</b></p>
<p><b>Cibles</b></p>	<p><b>Grand public</b> : Informer et briser les tabous autour des maladies invisibles.  <b>Patients et aidants</b> : Leur offrir un espace de partage et de reconnaissance.  <b>Médias et influenceurs</b> : Amplifier le message et toucher une audience plus large.</p>
<p><b>Étapes clé du projet</b></p>	<p>Lancement du podcast <b>avec un premier épisode phare</b>.          Diffusion sur Spotify et YouTube.          Création de <b>contenus engageants</b> sur Instagram, LinkedIn et Facebook (témoignages, extraits, teaser).          Activation de campagnes de sensibilisation avec des médias et des influenceurs.</p>
<p><b>KPI &gt; 1 an</b></p>	<p><b>Podcast</b> : 5000 écoutes cumulées. YouTube : 10 000 vues cumulées sur les vidéos.  <b>Réseaux sociaux</b> : +30% d'abonnés sur Instagram, Facebook et LinkedIn.  <b>Engagement digital</b> : 5 000 interactions cumulées (likes, partages, commentaires).</p>



## 10/ Les résultats attendus/KPIs

<b>Objectif</b>	<b>Encourager l'inclusion des patients atteints de maladies invisibles dans l'environnement professionnel en sensibilisant les entreprises et organisations.</b>
<b>Cibles</b>	<p><b>Entreprises et DRH</b> : Intégrer la problématique des maladies invisibles dans les politiques RSE et RH.</p> <p><b>Employés et managers</b> : Développer une meilleure compréhension et adaptation aux maladies invisibles au sein des équipes.</p>
<b>Étapes clé du projet</b>	<p>Création de contenus spécifiques pour les entreprises (guides, témoignages).</p> <p>Présentation du projet lors de <b>conférences et événements professionnels</b>.</p> <p>Développement d'une stratégie LinkedIn pour capter l'attention des entreprises et professionnels.</p>
<b>KPI &gt; 1 an</b>	<p><b>Entreprises sensibilisées</b> : 30 entreprises engagées.</p> <p><b>Partenariats stratégiques</b> : 5 collaborations avec des entreprises, associations ou institutions.</p> <p><b>Conférences et événements</b> : <b>Participation à 5</b> événements professionnels et de sensibilisation.</p>



## 10/ Les résultats attendus/KPIs

<p><b>Objectif</b></p>	<p><b>Renforcer la visibilité du projet et garantir sa continuité à travers des actions de communication et des relais médiatiques.</b></p>
<p><b>Cibles</b></p>	<p><b>Journalistes et médias spécialisés</b> : Augmenter la visibilité du projet.  <b>Institutions de santé et acteurs publics</b> : Susciter leur engagement pour soutenir l'initiative.  <b>Sponsors</b> : Sécuriser des financements pour la pérennité du projet.</p>
<p><b>Étapes clé du projet</b></p>	<p>Relations presse pour obtenir des articles et interviews dans les médias spécialisés et grand public.  Recherche de sponsors et financements pour assurer la continuité du projet.  Mesure de l'impact et mise en place d'indicateurs de suivi des résultats.</p>
<p><b>KPI &gt; 1 an</b></p>	<p><b>Médias et presse</b> : 10 publications ou mentions dans des médias spécialisés et généralistes.  <b>Taux de fidélisation</b> : 60% des auditeurs écoutant plus de 75% des épisodes du podcast.  <b>Évolution des financements</b> : Recherche de sponsors ou subventions</p>



## 11/ Projection

Un nouvel épisode de notre podcast sera posté tous les deux mois, explorant à chaque fois une maladie invisible différente.

### Notre prochain épisode

Le podcast mettra en lumière l'**endométriose**, une maladie souvent invisible mais aux impacts réels sur la vie des personnes concernées.

Beaucoup de gens ont entendu parler de l'endométriose, mais peu réalisent à quel point elle affecte la vie quotidienne : **douleur chronique, fatigue, impact sur le travail et la vie sociale...**

Nous souhaitons inviter une patiente touchée par l'endométriose car avoir son témoignage permettra de mieux faire comprendre la réalité de l'endométriose et ses répercussions.

**Sortie de l'épisode le 13 avril**



## 11/ Projection

### Comment utiliserons nous la bourse FNIM ?

Nous allons utiliser la bourse de la FNIM pour continuer le podcast dans :



Du **matériel** pour produire le podcast afin que **Drepacare** puisse continuer le projet de façon **pérenne**.



De **nouveaux concepts** comme le dialogue entre deux patients souffrant de différents handicaps.

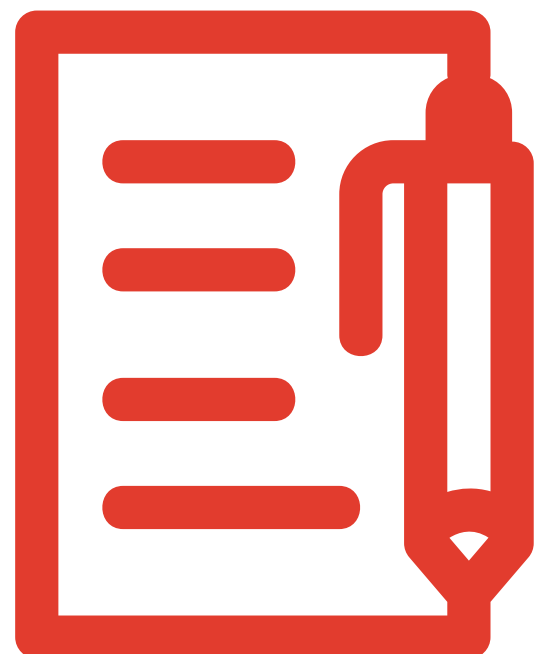


La conception d'une **newsletter mensuelle** pour prévenir des prochains épisodes.



## 11/ Projection

### Comment utiliserons nous la bourse FNIM après chaque épisode :



Nous souhaitons mettre en place un **questionnaire de satisfaction** que nous posterons sur les réseaux sociaux de l'association une semaine après la sortie de chaque épisode.

Le questionnaire comprendra des questions sur la **clarté du contenu, l'impact émotionnel, l'intérêt des témoignages**, la pertinence des informations et des suggestions pour améliorer le podcast.

Nous demanderons aussi quels sujets notre audience souhaiterait aborder par la suite.

**L'objectif** : Ce sera un bon moyen d'affiner le podcast au fil du temps et de s'assurer qu'il répond aux attentes du public.



## 12/ Résumé : Les Épreuves Invisibles – Briser le silence sur les maladies invisibles

### Un podcast qui donne de la voix à ceux qu'on n'entend pas

#### Qui sommes-nous ?

Une équipe d'étudiants passionnés de l'ESCP Business School, issus de divers horizons (pharmacie, ingénierie, génétique), réunis autour d'un même combat : **Changer le regard sur les maladies invisibles.**

#### L'enjeu ?

Plus de 4 millions de Français vivent avec une maladie invisible.

Douleurs chroniques, incompréhension, stigmatisation...

**Comment sensibiliser le grand public et le monde du travail ?**

Notre solution : **Un podcast inédit et innovant sur les handicaps invisibles dans le monde professionnel**

- Des témoignages réels et inspirants de patients et expert
- Un espace de parole et de sensibilisation pour changer les mentalités
- Un focus sur l'inclusion en entreprise pour briser les tabous
- Une stratégie percutante

Diffusion sur Spotify et YouTube

Une campagne interactive sur Instagram, LinkedIn, Facebook

**Objectif : Toucher le plus grand nombre, éveiller les consciences, faire bouger les lignes !**



# "Les Épreuves Invisibles" : Un projet engagé pour rendre l'invisible... visible !

