



intuiti

# Singularité, les 1000 visages de l'hémophilie

Dossier de candidature

Initiative de sensibilisation aux maladies rares

31ème édition de la Nuit des Caducées

singularité

Les 1000 visages de l'hémophilie

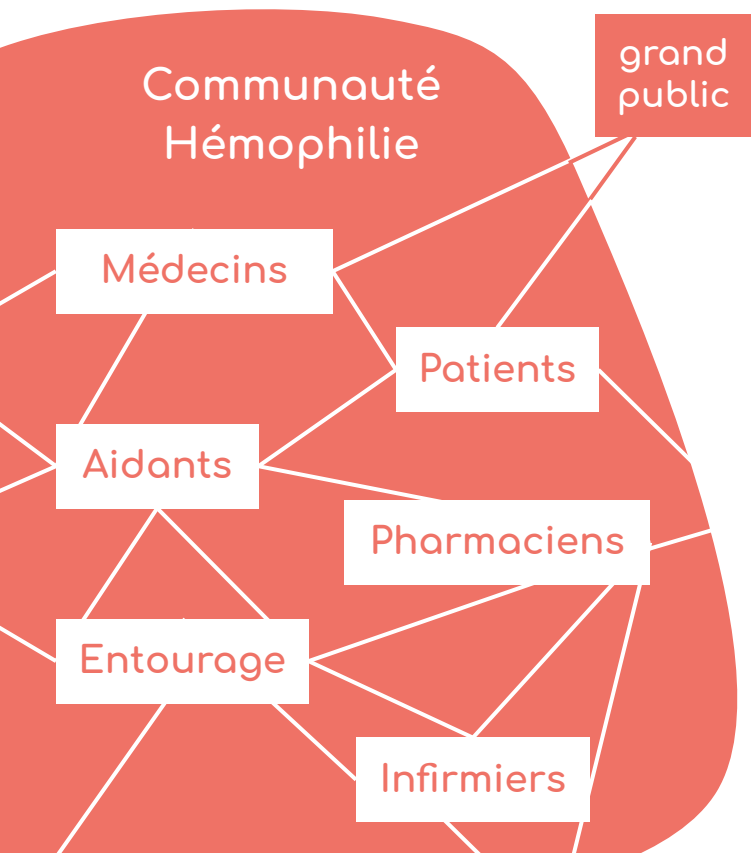
# Contexte et problématique

- Pétrie de préjugés, l'hémophilie est une maladie rare particulièrement méconnue du grand public, soit dramatisée, soit sous-estimée.
- La communauté Hémophile est constituée des patients mais bien au-delà, elle est aussi incarnée par les aidants et les professionnels de santé dans toute leurs spécialités complémentaires (pédiatres, rhumatologues, infirmiers, pharmaciens, kinés...).
- A l'exception d'une page Facebook de l'AFH (Association Française des Hémophiles), il n'existe pas d'autre plateforme d'échange ou de site dédié à une communication entre patients / aidant).
- Les patients, aidants et soignants veulent partager leurs histoires pour en faire profiter les autres.

“

“Because all of experiences can provide some form of support, I can also share my experience and could benefit from others”

## 2 Cible et objectifs



### Objectifs

- Faire partager l'ensemble des acteurs de la communauté Hémophile (patients, aidants, soignants) pour en faire profiter les autres.
- Accompagner les professionnels de santé dans la prise en charge, contribuer à une meilleure compréhension du quotidien des patients.
- S'implanter en tant qu'acteur de la prise en charge des patients hémophiles pour les aider à mieux-vivre leur maladie au quotidien.
- Sensibiliser le grand public à l'hémophilie, mieux faire connaître cette maladie et défaire ses préjugés.

## Partis pris

- Dépasser la vision patient-centric d'une maladie rare.
- Privilégier des formats relationnels intimistes pour mieux comprendre la maladie.
- S'appuyer et capitaliser sur l'écosystème patient Roche existant. Rattacher le dispositif à la communauté Voix des Patients, rassemblant plus de 100 000 patients atteints de maladies chroniques.

## Un dispositif community-centric

Toute la communauté Hémophilie contribue au dispositif (patients, aidants, professionnels de santé, entourage) afin de donner un caractère personnel authentique à chaque récit.

## Des récits uniques et internes

- Parce que l'hémophilie est une maladie méconnue.
- Parce que chaque histoire est unique.
- Parce que toutes les expériences peuvent apporter une forme de soutien.

Un partenariat avec Louie media, connue pour ses nombreux Podcasts

1ère Saison : 7 épisodes, 7 thèmes, 7 *personas*

Episode	Sujet	<i>Personas</i>
E01	Se réfugier dans l'art pour oublier la douleur	Matthieu, 39 ans
E02	Se construire entre blouse blanche et pensionnat	Arnault, 60 ans
E03	L'importance de réaliser ses rêves	Sohan, 7 ans et ses parents
E04	Sport adapté vs hémophile : fight !	Nicolas, 45 ans
E05	Hémophilie, c'est aussi un truc de filles	Lolla, 6 ans et sa maman
E06	Une maladie toujours mieux traitée	Docteur Borel Derlon, retraitée
E07	Frères hémophiles : plus forts à deux	Cyprien & Bruno : 24 et 25 ans

# 3

## Mise en oeuvre et réalisation

Pour mieux connaître le dispositif...

- Un **site internet** 100% dédié
- Mise à disposition des podcasts sur de nombreuses plateformes d'écoutes (*Deezer, Apple Podcast, Spotify, Ausha*)
- Une **playlist Youtube** 100% dédiée

### Médiatisation du podcast

- Sur les réseaux sociaux : *Twitter, Facebook, Instagram*
- Sur Google et Youtube : *Ads Search, Ads Display, Ads Youtube*
- Sur les plateformes d'écoute : *Deezer et Spotify*

<https://singularite.voixdespatients.fr/>

Référencement sur les moteurs de recherche



# 4 Résultats

Dépassement de la vision patient-centric d'une maladie rare :

- Sensibilisation d'une audience élargie et renforcement de la notoriété de Voix des Patients.
- Un taux d'engagement très fort : les contenus ont fortement été appréciés, lus et écoutés malgré une thématique de niche, qui touche peu de patients.

Entre  
Octobre 2020  
et Avril 2021 ...



**6,382 M**  
personnes  
touchées sur  
tous les leviers  
confondus



**+ 77 k**  
écoutes sur  
YouTube et sur  
les plateformes  
audio



**41 835**  
visites sur le site

# 4

## Résultats

- Premier Podcast en santé sur Deezer en avril 2021.
- Troisième Podcast en santé selon Buzz e-santé en février 2021.
- Nombreuses retombées presse.
- Nombreux commentaires et partages sur les réseaux sociaux.



**Camille Meckert**

J'ai toujours crus à tort visiblement que les femmes n'était pas touché. Merci beaucoup pour cette information 😊

J'aime · Répondre · Envoyer un message · 1 sem



**Mir Ly**

Découverte du Podcast par hasard, je ne suis pas confrontée à la hémophilie mais j'ai de suite accrochée aux témoignages, ils sont très humains !

J'aime · Répondre · Envoyer un message · 1 sem

Singularité Saison 2 : Coming soon



INTUITI

Génial ! ★★★★★

de debokto - 20 oct. 2020

Super témoignages ! A écouter !!

Wow ★★★★★

de Lucien P. - 20 oct. 2020

Petite baffe positive et boost d'énergie pour la semaine. Merci pour ce podcast qui change de ceux qu'on a l'habitude d'écouter !

De belles histoires ★★★★★

de goldenmonkeys - 20 oct. 2020

Je pense que toutes les personnes touchées par cette maladie devraient écouter ces témoignages et surtout le partager à leur entourage ..! Merci pour ça

Émouvant ★★★★★

de Cocolauro - 20 oct. 2020

Les témoignages se rapportent aux faits et constituent l'un des meilleurs moyens de propager la connaissance de cette maladie et d'en connaître l'impact au quotidien. Bravo

Découverte de la maladie ★★★★★

de cohenmp - 20 oct. 2020

Super instructif une leçon de vie.

Bravo ★★★★★

de Beta2-bloqaant - 20 oct. 2020

Des témoignages poignants, on prend une belle claque mais c'est nécessaire ! Bravo !

Super initiative ! ★★★★★

de Ilanco - 14 oct. 2020

Enfin nous pouvons comprendre le vécu de certain patients Quels beaux témoignages !

Cool un podcast sur un « handicap invisible » ! ★★★★★

de Maëva\_1825 - 18 avr. 2021

Je mets 5 étoiles car j'ai apprécié la qualité et l'humanité de ces émissions, et je trouve ça super qu'on entende un peu plus la voix des personnes malades chroniques ou/et porteuses d'un handicap invisible, ici l'hémophilie (étant moi même concernée personnellement)



# singularité

Saison 2 : Coming soon

