

# Rapport d'activité 2018 et projets 2019



25 ans déjà !

Une association pour aider les enfants  
à avoir moins peur et moins mal lors des soins et à l'hôpital

## 25 ans déjà !

L'existence de SPARADRAP, la place qu'elle a su conquérir montrent comment une idée nouvelle et quelques rencontres décisives au moment favorable ont permis de donner vie à une structure d'un type totalement nouveau et de répondre à un besoin social qui n'était jusqu'à présent ni rempli ni même identifié.

Je suis fier d'avoir été un des acteurs de cette belle aventure !

**Didier Cohen-Salmon**

co-fondateur  
de SPARADRAP



SPARADRAP existe depuis 25 ans.

C'est une alchimie de rencontres, de visions, de travaux, de pragmatisme... C'est certain, l'association aide les publics auxquels elle s'adresse. L'édifice s'est construit petit à petit, de façon intuitive, mais suffisamment harmonieuse et stable pour perdurer.

Merci à tous ceux qui participent à cette belle entreprise et continuons dans ce sens.

**Françoise Galland**

Directrice et co-fondatrice  
de SPARADRAP



Les actions de SPARADRAP aident les enfants, les familles et les soignants, je le vis tous les jours dans mon service. Au début de ma carrière, il n'y avait quasiment aucun moyen de soulager la douleur des enfants et ils étaient très peu informés...

Ces 25 dernières années, SPARADRAP a énormément contribué à la révolution de la prise en charge de la douleur des enfants et à l'amélioration du quotidien des soignants.

**Dr Catherine Devoldère**

Pédiatre oncologue,  
présidente de SPARADRAP



## Le mot de la présidente

### 2018 : une année riche !

- Un **nouveau site Internet** et sa boutique en ligne : beau, ergonomique et pratique,
- une **belle campagne de communication** sur les effets désirables de l'information valorisant le cœur de notre action,
- un **challenge photo** qui « matérialise » l'existence de la communauté SPARADRAP,
- des **nouveaux logiciels** qui commencent à rendre les services attendus,
- le renouvellement du **Label IDEAS**,
- des publications originales sur « **le docteur des yeux** » et « **le myélogramme** »,
- des résultats satisfaisants pour **l'étude « Notre mallette d'information »** qui ouvre des perspectives.

Sans parler du quotidien : les formations, la tenue de stands, l'actualisation des contenus, la vente et l'expédition des documents, la veille documentaire, la collaboration avec les partenaires, institutionnels et associations, des rencontres...

Bien sûr, il y a aussi eu des décalages, des inquiétudes, des questionnements, quelques déconvenues... Mais, progressivement et sûrement, nous commençons à percevoir le fruit de nos choix, de nos efforts et de nos investissements.

Nous continuerons dans cette voie en 2019 en nous appuyant de façon plus opérationnelle sur les 3 axes de notre plan stratégique :

- 1- améliorer le parcours de soins des enfants opérés,
- 2- promouvoir l'utilisation des moyens antalgiques recommandés pour les soins en pédiatrie pour tous les enfants, partout en France,
- 3- mettre l'enfant au centre de la relation de soins.

**Dr Catherine Devoldère,**  
présidente de SPARADRAP

## Sommaire

### SPARADRAP en bref...

### L'année 2018 en chiffres

#### I. Actions ponctuelles

Edition, création d'outils pédagogiques  
Autres réalisations

#### II. Missions permanentes

Diffusion des outils SPARADRAP  
Formation continue des professionnels  
Sensibilisation, information, conseils et orientation  
Animation du site Internet

#### III. Fonctionnement

Vie associative  
Communication  
Recherche de fonds



L'équipe participe au challenge photo !



Obtention du renouvellement du Label IDEAS



Documents nouveaux et actualisés en 2018

## SPARADRAP en bref...

SPARADRAP est une association loi 1901, reconnue d'intérêt général, créée en 1993 par des parents et des professionnels pour guider les enfants dans le monde de la santé.

Elle est indépendante, son approche est généraliste, non liée à une pathologie.

L'association collabore avec de nombreuses associations, institutions, sociétés savantes.

Elle agit partout en France et dans les pays francophones.

### 2 grandes missions

- > **Informier et conseiller les familles** sur toute situation de soin ou examen médical
- > **Sensibiliser et former les professionnels de la santé** pour faire évoluer les pratiques vers plus de respect des besoins des enfants

### 3 objectifs majeurs

**pour améliorer le parcours de soin de l'enfant**

- > **Mieux informer et préparer l'enfant et ses parents** à un soin, un examen, une visite médicale, une hospitalisation...
- > **Eviter et soulager la douleur** par tous les moyens possibles
- > **Valoriser le rôle des proches** lorsque l'enfant est soigné ou hospitalisé

### Des actions concrètes

**pour aider les familles et accompagner les professionnels soignants**

- > **Editer et diffuser des documents illustrés** pour informer les familles
- > **Proposer des formations continues, des outils et des actions de sensibilisation** pour les professionnels
- > **Animer un site Internet**, pour informer et conseiller enfants, parents et professionnels
- > **Répondre aux demandes** des familles et des professionnels qui la sollicitent sur leurs difficultés, leurs projets...

## L'année 2018 en chiffres

- **284 800 documents et outils pédagogiques diffusés** (+ de 6,3 millions depuis 25 ans) ;
- **853 professionnels de la santé ayant participé à nos formations** (4 517 depuis 2009) ;
- **489 800 visites sur notre site Internet** (+ de 1 340 / jour) ;
- **18 150 personnes inscrites à notre newsletter** ;
- **7 054 fans sur Facebook** et **3 100 comptes créés sur le site Internet** (pour commander, feuilleter ou télécharger).



# I. Actions ponctuelles

## Edition, création d'outils pédagogiques

### Une fiche sur le myélogramme



Le myélogramme consiste à prélever de la moelle osseuse pour la faire analyser, principalement en cas de suspicion de cancer ou de leucémie. Cette fiche explique en détails, dans un langage simple et avec de nombreuses illustrations les raisons de l'examen, donne des précisions sur les parties du corps concernées, présente le déroulement de l'examen (avant, pendant, après) et les différents moyens de limiter la douleur. Enfin, une page répond aux principales interrogations des familles. La fiche est parue en décembre et a pu être donnée aux participants des journées Pédiadol.

Tirage 15 000 exemplaires - disponible en feuiltable sur le site.

*Une fiche réalisée grâce à la Fondation d'Entreprise Bristol-Myers Squibb pour la recherche en immuno-oncologie, Enfants Cancers Santé et l'association Laurette Fugain.*

### Et en 2019 ?

#### De nouveaux outils pour les familles :

##### Une fiche illustrée sur la scintigraphie

La scintigraphie est un examen de médecine nucléaire qui, grâce à l'administration d'un médicament appelé « traceur », permet d'obtenir des images prises par une gamma-caméra. Contrairement à la radio qui ne montre que la forme des organes, la scintigraphie permet d'en étudier le fonctionnement. Chez l'enfant, les principales scintigraphies réalisées sont osseuses (traumatologie, infectiologie et cancérologie) et rénales (pyélonéphrite, malformations des reins...). Ce projet, initié en 2018 se poursuivra et sera finalisé en mai 2019.

##### Une fiche illustrée sur le scanner

Le scanner ou tomodensitométrie est un examen qui utilise les rayons X. Il permet de visualiser en profondeur les os, les vaisseaux, les tissus et les organes et de détecter certaines anomalies qui ne sont pas visibles sur une radio classique. En situation d'urgence, cet examen a l'avantage d'être plus rapide et plus complet que d'autres examens d'imagerie médicale.

Elles expliqueront pas à pas le déroulement des examens. Elles aborderont aussi ce qui peut être difficile pour les enfants, notamment l'immobilité, l'injection d'un produit et le fait de ne pas toujours avoir leurs parents à leurs côtés.

*Ces deux fiches sont réalisées grâce au soutien de la Fondation d'Entreprise Bristol-Myers Squibb pour la recherche en immuno-oncologie.*

### Une fiche illustrée sur la ventilation non invasive (VNI)

La ventilation non invasive (VNI) consiste à insuffler de l'air dans les poumons à l'aide d'un masque posé sur le visage de l'enfant pour améliorer sa respiration. Comme la respiration est moins performante pendant le sommeil, la VNI sera préférentiellement et le plus souvent exclusivement utilisée pendant la nuit et la sieste chez le très jeune enfant. Ce traitement est destiné à être réalisé au domicile, pour que l'enfant puisse mener une vie la plus normale possible. La VNI est indiquée pour des enfants souffrant d'insuffisance respiratoire ou atteints de maladies comme la mucoviscidose, les maladies neuro musculaires...  
*En cours de recherche de financements.*

## Autres réalisations

### Un concours national pour valoriser les actions favorisant le maintien du lien et la présence des proches auprès des enfants hospitalisés



Ce projet a débuté en 2017 et se terminera en 2019.

**En 2017**, le règlement a été mis au point et le concours annoncé.

**En 2018**, différentes opérations de communication ont été menées (newsletter, affiches envoyées et mises à dispositions dans les congrès...)

**En 2019**, la date limite de réception des dossiers initialement prévue au 1<sup>er</sup> février, a été décalée au 29 mars, du fait du faible nombre de dossiers reçus. La réunion du jury est fixée au 17 avril et la remise des prix au 14 juin lors des Journées Nationales d'Etudes des Puéricultrices à Bordeaux, en présence de la Défenseure des enfants, Mme Geneviève Avenard.



*Un concours organisé grâce à la Fondation de France, la Fondation Apicil, la Fondation Ronald McDonald, AbbVie et l'Union Nationale des Associations Familiales, avec le parrainage du Défenseur des droits.*

### « Notre mallette d'information »

#### Etude sur l'information des enfants et des familles en cancérologie pédiatrique



L'étude a été réalisée en 2017-2018, à la demande du Comité soins de supports de la Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant (SFCE) et pilotée par SPARADRAP, en collaboration avec un groupe de travail de professionnels et d'associations œuvrant autour de l'enfant atteint de cancer. Elle a consisté à établir une sélection de documents sur la maladie, les examens, les traitements et les émotions et à tester la remise de ces documents dans une mallette auprès de familles. Deux types de mallettes – oncologie et hématologie – ont été conçus, selon que l'enfant est atteint d'une tumeur solide ou d'une leucémie. Chaque mallette contenait 14 documents émanant de 5 éditeurs différents, s'adressant à l'enfant lui-même, aux parents,



Synthèse des résultats de l'étude

aux frères et sœurs éventuels et aux copains de classe, ainsi qu'un document orientant les familles vers une sélection de ressources complémentaires. 14 entretiens ont été menés auprès de familles dans trois services de cancérologie pédiatrique : le centre Oscar Lambret à Lille, l'IHOPE à Lyon et l'hôpital Trousseau à Paris.

Un sondage par entretien téléphonique a également été mené auprès des soignants dans les 30 centres de référence en cancérologie pédiatrique de la SFCE sur les pratiques en matière de remise de documentation aux familles.

Cette étude a mis en lumière l'intérêt de remettre rapidement et systématiquement à toutes les familles dont l'enfant est atteint d'un cancer ou d'une leucémie, une mallette de documents, en complément d'un dialogue personnalisé. D'autres actions sont également proposées.

Se reporter au rapport complet (44 pages) ou à la synthèse (8 pages), disponibles en ligne sur les site.

Des actions de communication sont à venir courant 2019 : communiqué de presse, mailing postal de la synthèse, présentation lors de congrès, articles.

*Une étude menée sous la direction scientifique de la Société Française de lutte contre les Cancers et leucémie de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE), financée grâce au soutien du Fonds de dotation Autosphère, de DUBOURDON Productions, des associations L'Etoile de Martin, l'APPEL, Maxime+ et Questionner Autrement le soin.*



Certains membres du groupe de travail de la mallette d'information

## Et en 2019 ?

### Diffusion de la mallette

Suite aux résultats de l'étude et à l'intérêt des professionnels (90%) pour cet outil d'information, le Comité soins de supports de la SFCE et SPARADRAP ont décidé de continuer à collaborer et ont conçu un projet de diffusion gracieuse à grande échelle des mallettes (de 2 600 à 5 000).

Le projet prévoit que tous les centres de références en cancérologie pédiatrique en France puissent remettre une mallette de documents d'information à toutes les familles dont un enfant est atteint d'un cancer ou d'une leucémie, quel que soit son âge.

La gratuité des mallettes permettra à tous les services qui le souhaitent de tester et de s'approprier facilement cet outil. L'idéal serait de mettre gracieusement les mallettes à disposition des services pendant deux ans, mais un an pourrait déjà permettre de lancer la dynamique.

## II. Missions permanentes

### Diffusion des outils SPARADRAP

L'une des priorités de SPARADRAP est de rendre ses créations disponibles pour les personnes qui en ont besoin. Elle procède de deux façons :

- **Une diffusion papier payante**

L'association vend une grande partie des documents qu'elle édite, mais la quasi-totalité arrive gratuitement dans les mains des familles (en 2018, seuls 0,17 % des documents sont achetés directement par les parents). Les outils SPARADRAP sont majoritairement vendus aux établissements (centres hospitaliers, cliniques), aux Caisses Primaires d'Assurances Maladie ou à des partenaires privés qui les remettent gracieusement aux familles et aux professionnels. De plus, lors de la réalisation d'un nouveau document, l'association prévoit toujours d'en donner une grande partie.

*Merci en particulier à : l'hôpital d'enfants A. Trousseau à Paris, l'AP-HP mission vulnérabilité et précarité sociale de Paris, le CHR Félix Guyon de la Réunion, le CHU Sainte-Justine au Canada, AbbVie, Air Liquide santé France, le Syndicat National des Orthoptistes, la Mutuelle Nationale Territoriale, Visaudio, Vyv Care, la Mutuelle Générale de l'Économie et des Finances, qui ont contribué largement à diffuser nos supports.*

- **Une diffusion numérique gracieuse**

Depuis la mise en ligne de la nouvelle boutique en avril 2018, tous les documents pour les familles sont mis à disposition gratuitement en version numérique feuilletable. Cette diffusion sur support numérique adaptée aux nouveaux usages, permet aux familles d'accéder aux informations dont elles ont besoin rapidement et en tout lieu.

### Un catalogue de 90 références

- Le catalogue 2018 a été diffusé à 22 050 exemplaires.
- Les références sont répertoriées par type de documents comme sur le catalogue en ligne.
- Il a été envoyé à plus de 12 000 contacts en début d'année.



### 1 nouveauté au catalogue

- le guide d'information pour les enfants « Je vais chez le docteur des yeux ».

### 3 actualisations de documents

- le guide enfants « J'ai une maladie grave » et le guide ados « La première consultation gynécologique »,
- la fiche enfants « La morphine pour avoir moins mal ».

Suite à la décision prise en 2017 d'actualiser à minima tous les 5 ans chaque publication, des outils de suivi ont été mis en place pour garder trace de tout l'historique, anticiper les retirages et les actualisations à prévoir et enfin garantir les concordances entre les versions papiers et feuilletables.





## 284 800 documents diffusés en 2018 (264 000 en 2017)

218 244 guides enfants et adolescents, 21 631 fiches pratiques, 4 137 guides parents, plus de 19 000 objets et outils de formation pour les professionnels (réglettes, sifflets, garrots, films, Dvd Rom...) ont été diffusés.

En 2018, le nombre de documents diffusés via des partenaires (mutuelles, laboratoires, assureurs...) au sein de leurs réseaux a encore augmenté : 102 400 documents donnés en 2018, contre 80 565 en 2017.

Les ventes sont en légère progression : le montant des ventes est de 246 992 € en 2018 contre 232 560 € en 2017 et 236 531,09 € en 2016.

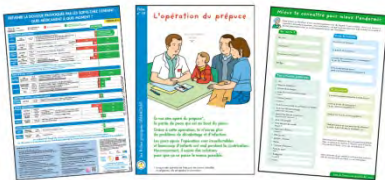
## Les documents les plus diffusés en 2018



- **Les guides enfants** : « Je vais me faire opérer. Alors on va t'endormir ! » (106 085 ex.), « Je vais chez le docteur des yeux » (48 488 ex.) ; « Je vais me faire opérer des amygdales ou des végétations » (23 732 ex.) et « Je vais chez le dentiste. Pourquoi ? » (11 503 ex.).
- **Le certificat de bravoure** (18 650 ex.).
- **Les fiches pratiques** : « Le Méopa pour avoir moins mal » (7 478 ex.) et « L'opération du prépuce » (2 909 ex.).
- **Le guide parents** : « Peau à Peau » (874 ex.).
- **Les guides pros** : « Manuel pratique d'hypnoanalgésie » (408 ex.) et « Douleur de l'enfant : l'essentiel » de Pédiadol (119 ex.).

## Les documents les plus téléchargés en 2018

Les versions numériques des documents sont disponibles sous deux formes : téléchargeables (à imprimer, afficher ou donner aux familles) et feuilletables (à consulter uniquement sur ordinateur, tablette ou smartphone).



- **Le poster pour les professionnels** : « Prévenir la douleur provoquée par les soins chez l'enfant : quel médicament à quel moment ? » (2 215 fois).
- **La fiche pour les enfants** : « L'opération du prépuce » (630 fois).
- **Le questionnaire pré-opératoire** « Mieux te connaître pour mieux t'endormir ? » (589 fois).

Pour les versions feuilletables, la mise en place des outils statistiques n'a pas permis de fournir des données fiables en 2018.

### Et en 2019 ?

- > Continuer à actualiser si nécessaire les publications à l'occasion de leurs retirages.
- > Actualiser les outils autour de l'anesthésie : le guide « Je vais me faire opérer... », les consignes et questionnaire pré-opératoires ; le travail se prolongera en 2020 pour les contenus web.
- > Poursuivre le travail sur le nouveau logiciel de gestion des données pour mieux analyser et développer l'activité (suivi automatique des statistiques, actualisation des contacts...).

## Formation continue des professionnels

La formation « Hypnoanalgésie et distraction en pédiatrie » est toujours la formation « phare » du catalogue. Le retrait de l'agrément DPC de cette formation n'a heureusement pas eu d'incidences sur les demandes. Sur les 83 établissements dans lesquels SPARADRAP a organisé des formations hypnoanalgésie en intra depuis 2012, 51 établissements ont demandé au minimum une 2<sup>ème</sup> session (dont 11 établissements entre 4 et 7 sessions). Ces indicateurs montrent une grande satisfaction des établissements et des stagiaires, comme le confirment les résultats des questionnaires d'évaluation des participants.



### Réforme de la formation continue

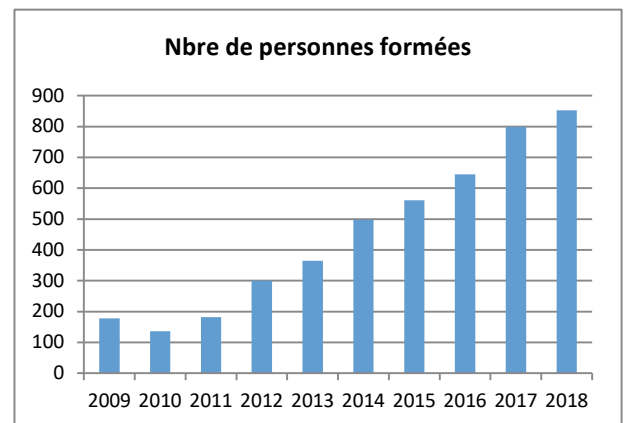
Le Ministère du travail a lancé une réforme de la formation continue en 2018 qui devrait être effective en 2019. Afin de mieux comprendre cette réforme et anticiper les démarches éventuelles à réaliser, Myriam Bliidi a assisté à une journée d'information. Les principales mesures ne concernent pas la Fonction publique et donc l'ANFH (l'OPCA des établissements de santé) sauf certaines dispositions, notamment la certification des organismes de formation qui deviendra obligatoire en janvier 2021.

### Logiciel de gestion Queoval

Le logiciel Queoval est maintenant bien pris en main et permet de gagner en efficacité. Une nouvelle formation sur la gestion commerciale (suivi des devis, des demandes d'informations...) a été suivie par Myriam Bliidi et Naïma Hadjerioua, ancienne assistante formation. Un « mode d'emploi » a été rédigé, ce qui a grandement facilité la prise en main par Catherine Dècle, nouvelle assistante, recrutée en décembre.

### 81 sessions de formation continue, soit 853 professionnels formés en 2018

Ce nombre est toujours en hausse régulière et constante. Grâce au recrutement de nouveaux formateurs en 2017 et à la plus grande disponibilité de certains, le taux de réponses aux demandes est de 100 %.



### Et en 2019 ?

- > 56 sessions de formation déjà programmées.
- > Mise en place de requêtes spécifiques sur Queoval pour faciliter les bilans et le suivi de trésorerie.
- > Nouveau dépôt de la formation Hypnoanalgésie et dépôt des nouvelles formations auprès de l'agence nationale du DPC.
- > Mise au point de nouvelles formations en lien avec les axes stratégiques de l'association.
- > Création d'un catalogue papier et/ou numérique.

## Sensibilisation, information, conseils et orientation

### De multiples actions en direction de nos publics

- **4 newsletters envoyées par mail à environ 18 150 personnes en moyenne** (avec un taux moyen d'ouverture de 23,5%), pour annoncer les nouvelles actions et parutions, les formations, des actualités et des événements sur nos thématiques, faire connaître des expériences intéressantes.
- **10 stands SPARADRAP** tenus avec l'aide précieuse de bénévoles : l'association est présente de façon régulière sur 5 congrès s'adressant aux pédiatres, puéricultrices et sur le thème de la douleur, en région parisienne ou en province. Les autres stands sont choisis en fonction des nouvelles parutions à faire connaître, de nouveaux publics à toucher, de collaborations en cours avec des associations ou des établissements. Certaines propositions intéressantes sont malheureusement déclinées faute de moyens.
- **Plus de 55 manifestations** (63 en 2017, 54 en 2016) sur lesquelles nous avons mis à disposition gracieusement de la documentation.
- **11 interventions publiques** (12 en 2017) pour présenter l'association et aborder des sujets plus précis en lien avec des actions récentes. L'implication de plus en plus soutenue de bénévoles a permis de reprendre les interventions dans les Instituts de Formations en Soins Infirmiers (IFSI).

Toutes ces actions seront reconduites en 2019 dans des proportions identiques.

### De nombreuses collaborations

- La collaboration avec le **Défenseur des droits** se consolide au fil des années. SPARADRAP participe aux comités d'entente santé du Défenseur des droits et grâce à l'aide de bénévoles, à la formation des Jeunes Ambassadeurs des Droits auprès des Enfants (JADE).
- SPARADRAP a été associée à la création et à la diffusion d'une enquête en ligne par la commission des usagers de la Fédération Hospitalière de France (FHF), sur la prise en charge des enfants et adolescents au sein des établissements de santé. La parution des résultats initialement prévue en 2018 a été reportée en septembre 2019 et sera accompagnée de recommandations.
- Participation au Cercle de réflexion créé en 2017 par la Fondation Ronald McDonald dont l'objectif est d'identifier les besoins des familles et d'être force de propositions concrètes d'améliorations.
- Interventions lors de sessions internes de formations et de sensibilisation des professionnels à l'hôpital Trousseau, au CHU d'Amiens, au CHU de Tours et à la clinique Floréal à Bagnolet.



Geneviève Avenard,  
Défenseure des enfants

Enfin, l'association a également entretenu des liens et/ou collaboré avec l'association Pédiadol, l'association des puéricultrices (ANPDE), l'association IDEAS (ateliers et cercle des labellisés), l'Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique (AFDET), le Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP), le Centre de Victimologie pour Mineur (CVM). L'association est toujours très sollicitée par des professionnels ou des familles sur des thématiques en lien avec ses activités et y répond au mieux. Outre le fait d'aider individuellement les personnes, ces sollicitations permettent à l'équipe de repérer les problèmes rencontrés sur le terrain et l'aident à choisir ses prochains axes de travail.

*Ces nombreuses activités de sensibilisation, d'information, de conseils et d'orientation sont financées notamment par les dons d'entreprises et de particuliers.*

## Animation du site Internet

### Fin de la refonte

La mise en ligne du nouveau site s'est faite en deux étapes. D'abord, la nouvelle boutique mise en ligne en avril, puis le reste du site début octobre. De ce fait, les données statistiques ne sont pas complètes et logiquement la fréquentation est en baisse (-16% en 2018). Le nouveau site, répondant aux normes les plus récentes, devrait permettre de retrouver rapidement une visibilité croissante.

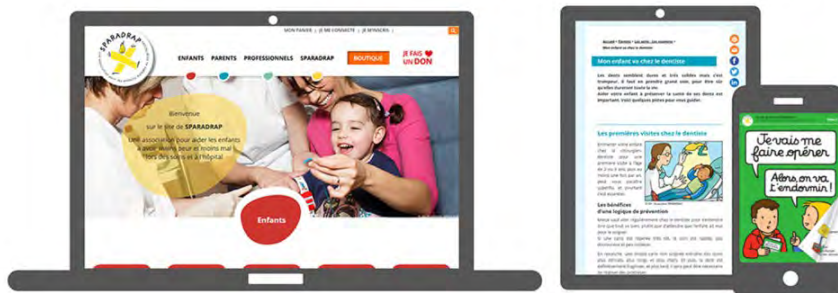
- 1 340 visites / jour en moyenne (1 593 en 2017).
- 489 800 visites / an, dont 402 036 visiteurs uniques.
- **+ de 3 100** comptes créés en 2018 sur le nouveau site (819 pour commander, 2 370 pour télécharger ou feuilleter).
- 53% d'utilisateurs sur smartphones, 41% sur ordinateur et 6% sur tablette.



\* ayant visité le site une ou plusieurs fois pendant une période donnée

### Un nouveau site adapté aux smartphones

Le nouveau site Internet a été conçu pour simplifier l'accès à ses nombreux contenus : organisation thématique de l'arborescence, regroupement sur une page de toutes les ressources sur un sujet, accès direct aux sous-rubriques via un « big menu », lisibilité sur toutes les tailles d'écrans.



### Un site plus clair et actualisé

Alors que l'ancien site contenait plus de 6 000 pages, la nouvelle version rassemble les informations et ressources au sein de 28 dossiers pour les parents et 26 dossiers pour les professionnels.

Les parents et professionnels accèdent désormais aux contenus via des thématiques qui sont plus adaptées à leurs questions et à leurs besoins :

#### Parents :

- L'opération, l'hospitalisation
- Aider mon enfant lors des soins
- Les soins, les examens
- Les droits de l'enfant soigné, hospitalisé
- Le bébé et la prématurité
- La santé au quotidien

#### Professionnels :

- Informer l'enfant et ses proches
- Eviter et soulager la douleur
- La présence des proches
- Le parcours opératoire
- Maladie chronique, maladie grave
- Prématurité, périnatalité
- Soins palliatifs, deuil

A l'occasion de la refonte du site, toutes les pages reprises ont été relues et mises à jour, notamment par des professionnels de terrain en ce qui concerne les dossiers de conseils pour les parents et les professionnels.

Désormais, tous les documents SPARADRAP pour les familles sont feuilletables gratuitement en ligne, sur simple création de compte. Ces documents sont consultables soit depuis la boutique, soit directement depuis les dossiers thématiques (parents et professionnels).



avant...



...après

## Et en 2019 ?

### Evaluer et améliorer le site

- > Les outils de suivi et d'analyse statistique seront opérationnels et de nouveaux indicateurs seront choisis pour bien suivre l'impact du travail réalisé.
- > Une enquête de satisfaction a été mise en place. En fonction des retours d'utilisateurs, des améliorations seront apportées en termes de mise en valeur de certaines pages ou de navigation sur le site.

### Actualiser les contenus

- > Conjointement au travail d'actualisation des documents papier, les contenus sur l'anesthésie seront mis à jour,
- > De nouveaux dossiers de conseils pour les parents et les professionnels seront publiés.

### Donner de la visibilité au site

- > Un travail sur le référencement du site sera effectué (échanges de liens, annonces sur la régie de Google, utilisation des réseaux sociaux...).

### III. Fonctionnement

#### Vie associative

- Environ **25 000 personnes intéressées par nos travaux** (inscrits à la newsletter, partenaires, fans sur les réseaux sociaux...).
- Un parrain, Michel Cymes, toujours très impliqué pour nous aider !
- 10 salariés (6,63 ETP - Equivalent Temps Plein) et 2 prestataires réguliers (1 ETP). Une équipe soudée qui porte les valeurs de l'association.
- Des instances dirigeantes qui se réunissent régulièrement au cours de l'année : 4 réunions du Conseil d'administration, 2 réunions du Bureau, 1 Assemblée générale.
- Le Comité d'étude des projets (COP) qui étudie les demandes de collaboration et présélectionne les projets des années à venir s'est réuni une fois en juillet.
- **147 bénévoles** aident l'association, dont 45 interviennent de façon régulière (tâches administratives, préparation et tenue des stands, interventions...) et 102 sur des projets ponctuels. Les interventions bénévoles représentent 2 054 heures (soit 1,3 ETP) et restent donc stables par rapport à 2017 (2 095 heures).
- 52 adhésions en 2018 (49 en 2017).
- Une attention continue pour améliorer encore la gouvernance et l'efficacité des actions de l'association :
  - le Comité d'audit a procédé à 2 vérifications dans l'année et transmis ses conclusions au Conseil d'administration, sans repérer de dysfonctionnements,
  - SPARADRAP a obtenu pour 4 ans le renouvellement du Label IDEAS et va encore bénéficier d'un accompagnement,
  - l'association a obtenu pour 5 ans le renouvellement de l'agrément régional des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique,
  - le plan stratégique 2017-2020 aide à faire des choix au quotidien. Il va être prolongé jusqu'en 2022 et devenir encore plus opérationnel en 2019.
- Un budget annuel de 986 224 € avec un excédent de 32 716 € en fin d'année (cf. le rapport de gestion pour une information plus détaillée). Cela permet cette année encore d'étoffer les fonds propres de l'association.



#### Merci à tous les bénévoles !



Journées Pédiaadol  
à l'Unesco



Le Conseil d'Administration  
participe au challenge photo !



Réunion en juillet  
du Comité d'études des projets

## Communication

### Les « effets désirables » de l'information des enfants avant un soin

2018 a connu la première étape d'une grande campagne de communication et de sensibilisation en trois parties, étalée sur trois ans, pour mettre en lumière les « effets désirables » des actions de SPARADRAP.

*Les effets = désirables = de l'information*

#### Dans la presse et les médias

Suite au dossier de presse envoyé le 8 octobre, 37 articles et émissions ont concerné la campagne sur l'information des enfants en 2018, soit 50% des parutions de l'année. L'invitation de Françoise Galland à la Maison des Maternelles et de Michel Cymes à TV5 Monde ont notamment permis de toucher un très large public.

#### Jules doit aller chez le dentiste : une BD pour sensibiliser à l'information

Réalisée par Sandrine Herrenschmidt, cette bande-dessinée permet d'illustrer les bienfaits de l'information des enfants avant un soin et les solutions apportées par SPARADRAP. Diffusée sur le site Internet et sur les réseaux sociaux sous forme de vidéo, elle a ponctuellement été proposée sur support papier. Cet outil de communication, efficace et adaptable sur différents formats, est amené à être réutilisé pour les prochaines campagnes de communication.



#### Sur les Réseaux sociaux : un challenge photo pour #InformerLesEnfants

L'association continue de développer sa présence sur les réseaux sociaux et a créé fin octobre un compte Instagram (@assosparadrapp). Fin 2018, le nombre de fans sur Facebook était de 7 054 (+1 480 fans dans l'année). Des « influenceurs » du secteur, parents bloggeurs actifs sur les réseaux sociaux, ont notamment été sollicités pour mettre leur notoriété au profit de SPARADRAP et des contacts encourageants se sont noués.

Un challenge photo s'est déroulé d'octobre à fin décembre et a permis de récolter près de 200 clichés de familles et de célébrités, photographiés avec un document SPARADRAP. Au-delà des participations, ce challenge a permis de toucher plusieurs milliers de personnes, grâce aux nombreux partages sur les réseaux sociaux.



### 7 communiqués envoyés à la presse

Les communiqués ont été envoyés soit à l'ensemble des journalistes du fichier presse (environ 650 contacts), soit à une sélection (selon la thématique) ainsi qu'aux partenaires et chargés de communication des hôpitaux :

- **08/02** : Lancement du concours national sur la présence des proches à l'hôpital,
- **26/02** : Remise en avant du dossier sur les médicaments suite à une parution d'UFC-Que Choisir ,
- **29/05** : Parution du guide « Je vais chez le docteur des yeux »,
- **11/07** : « Save the date » pour le lancement du site et de la campagne sur l'information des enfants,
- **08/10** : Lancement officiel du nouveau site et de la campagne,
- **20/11** : Journée des droits de l'enfant : les actions de SPARADRAP en faveur des droits de l'enfant,
- **29/11** : Obtention du renouvellement du Label IDEAS.

## 70 parutions média identifiées

- Les parutions média identifiées sont en hausse (70 au lieu de 59 en 2017) : 45 parutions sur Internet (65% des parutions identifiées), 14 dans la presse écrite, 5 à la télévision, 6 via des agences de presse. Une sélection des articles ou émissions est en ligne dans la rubrique « Revue de presse » du site.
- Grande nouveauté de 2018, les efforts déployés pour mieux se faire connaître du grand public ont porté leurs fruits, les médias grand public (informations générales ou locales, presse familiale, santé grand public, presse féminine, jeunesse) ont plus relayé nos informations que les médias spécialisés (professionnels de la santé ou de l'enfance) : 65,7% des parutions ont été identifiées dans des médias grand public.



TV5MONDE

Le Parisien

Doctissimo  
vivre bien au quotidien

SOINS  
Pédiatrie/Puériculture



## Des publicités gratuites

- 1 page dans le magazine « Bien-Etre & Santé » en juin, mensuel diffusé en pharmacie à 400 000 exemplaires.
- 1 page chaque trimestre dans les magazines féminins « Mieux pour moi », « Fémi-9 » et « Fémitude » diffusés à près de 100 000 exemplaires.

## Ni peur, ni douleur : l'association SPARADRAP en action

Air Liquide Santé France a réalisé un webdocumentaire, intitulé « Ni peur, ni douleur », sur la prise en charge de la douleur et de l'anxiété liées aux soins. Une partie du webdocumentaire est consacrée aux actions de SPARADRAP, présentée par notre présidente, le Dr Catherine Devoldère, filmée dans son service au CHU d'Amiens.

## La parole des bénéficiaires pour témoigner de nos actions

Afin de mieux faire connaître et comprendre l'intérêt de nos actions, nous avons décidé de valoriser la parole de ceux qui en bénéficient au quotidien : enfants, parents et professionnels. Afin de récolter de nouveaux témoignages, nous avons créé un appel à témoignage joint à chaque commande et mis en place une prise de contact plus systématique et personnalisée avec les bénéficiaires.

**Avis aux lecteurs du présent rapport :**  
**n'hésitez pas à nous envoyer votre témoignage !**

## Des documents pour faire connaître SPARADRAP aux familles

Lancé en 2017, le dépliant de communication destiné à faire connaître les actions de l'association au grand public a été mis à jour en septembre 2018, pour correspondre à la nouvelle charte graphique du site. Il est largement distribué dans nos locaux, sur les stands et aux particuliers qui souhaitent le diffuser.



### Et en 2019 ?

- > Lancement de la deuxième partie de la campagne, sur les « effets désirables » de la présence des proches auprès de l'enfant, lors des soins et à l'hôpital.
- > Dans le cadre de cette campagne, lancement d'un challenge pour récolter des dessins d'enfants exprimant leur besoin d'avoir leurs proches à leurs côtés.
- > Mise en place d'une organisation permettant l'envoi régulier et le suivi de nos documents de communication dans des lieux ressources liés à nos actions (PMI, crèches, CAF, écoles de puériculture...).



## Recherche de fonds

### Renouvellement du Label Ideas

SPARADRAP est très fière d'avoir obtenu, en novembre 2018, le renouvellement du Label IDEAS qui atteste de la qualité de la gouvernance, de la gestion financière et du suivi de l'efficacité de l'action de l'association.

Créé en 2010 par la Compagnie Nationale des Commissaires aux Comptes, le Conseil Supérieur de l'Ordre des Experts Comptables et la Caisse des Dépôts, ce label est délivré par un Comité dont les membres officient en toute indépendance et sont représentatifs des donateurs, philanthropes et mécènes, des professions du contrôle et des spécialistes du secteur des associations et des fondations et de l'économie sociale et solidaire.

Délivré à plus de 50 associations et fondations, le Label IDEAS est un véritable gage de confiance pour tous nos partenaires et donateurs.



### Appels à la générosité du public

4 appels à dons ont été diffusés dans l'année, notamment en fin d'année, à l'occasion du Giving Tuesday. Plus de 14 000€ ont été collectés auprès de 208 généreux donateurs, dont 26 sont donateurs réguliers.

### Emission, événements de collecte, produits-partage au profit de SPARADRAP

Cette année encore, plusieurs actions généreuses très diverses ont été organisées au profit de SPARADRAP, que nous ne pouvons toutes citer ici mais qui nous touchent et nous encouragent à poursuivre nos actions.

Michel Cymes, notre parrain a participé à l'émission de vente aux enchères « Affaire conclue » sur France 2.

L'ensemble de l'équipe Ophtalmologie de Novartis s'est mobilisée pour soutenir l'association SPARADRAP au cours d'une réunion d'équipe multidisciplinaire.

Le Comité d'entreprise d'Axa Technology Services a organisé de nouvelles bourses aux livres et aux DVD.

Agneta Lansing a proposé de nous reverser l'intégralité des ventes de son très beau livre « L'arbre de vie ».

Enfin, nous avons été extrêmement émus de recevoir un don de l'association des étudiants en médecine d'Amiens suite au décès de leur ami Guillaume, étudiant, qui se destinait à devenir pédiatre.

### Des partenaires très fidèles... et de nouveaux qui nous accordent leur confiance

En 2018, de nombreux partenaires nous ont renouvelé leur soutien, notamment la Fondation de France, qui nous permet, de mener plus sereinement nos actions, grâce à la « Bourse aux associations ». Nous avons encore pu compter sur le Ministère de la Santé, la Fondation d'entreprise B. Braun, la MNH, la MNT, la MGEFI, la Fondation Apicil, la Fondation Ronald McDonald et AbbVie.

Par ailleurs, nous avons eu l'immense joie en 2018 d'être sélectionnés par Santé Publique France, par la Fondation Bristol-Myers Squibb pour la recherche en immuno-oncologie ainsi que par le Fonds de dotation Autosphère. Enfin, de nombreuses associations se sont engagées à nos côtés pour nous aider à financer nos actions.



Obtention du renouvellement du Label IDEAS



Michel Cymes participe à "Affaire Conclue"



"L'arbre de Vie" d'Agneta Lansing au profit de SPARADRAP

## Merci à la communauté SPARADRAP d'avoir porté le message : « Informer les enfants, c'est important ! »



**Rendez-vous en 2019 pour une nouvelle opération à l'intention des enfants !**

### Merci à tous les partenaires grâce à qui nous avons pu mener toutes ces actions :

**Institutionnels :**

Santé Publique France, Direction Générale de la Santé

**Fonds et Fondations :**

Fondation de France, Fondation Bristol-Myers Squibb pour la recherche en immuno-oncologie, Fondation d'entreprise B. Braun, Fonds de dotation Atmosphère, Fondation Apicil, Fondation Ronald McDonald, Fondation Bouygues Telecom

**Mutuelles et Entreprises :**

MNH, Mutuelle Nationale Territoriale, MGEFI, Harmonie Mutuelle, Les Opticiens Mutualistes, Groupe Vyv, AbbVie, Air Liquide Santé France, Novartis

**Fédérations, associations :**

Union Nationale des Associations Familiales, Etoile de Martin, Questionner Autrement le Soins, Maxime +, Appel, Enfants Cancers Santé, Association Laurette Fugain

**Et merci encore à tous nos donateurs réguliers ou ponctuels !**

