



# La Vie En Sclérose?



## APPEL A TEMOIGNAGES

### LA VIE EN SCLÉROSE ? » REVIENT POUR UNE SAISON 3 : PARTAGEZ VOTRE TÉMOIGNAGE AUTOUR DE L'AUTONOMIE

#### Et si votre histoire pouvait aider d'autres personnes touchées par la sclérose en plaques ?

Le podcast « La Vie en Sclérose ? », produit par Novartis France avec le studio Louie Media et soutenu par notre association, lance un appel à témoignages pour sa troisième saison, consacrée à un sujet clé : l'autonomie.

#### Un podcast pour mieux comprendre la vie avec la SEP

Depuis sa création, « La Vie en Sclérose ? » donne la parole à des patient-es et à leurs proches, pour faire entendre la réalité du quotidien avec la sclérose en plaques, dans toute sa complexité. Animé par une journaliste, et co-construit avec des professionnel-les de santé, ce podcast propose des échanges sincères et profonds, qui mêlent vécu personnel et éclairages médicaux.

Les deux premières saisons ont abordé des sujets tels que l'annonce du diagnostic, l'impact sur la vie professionnelle, ou encore la maternité. À chaque fois, des voix fortes et des parcours singuliers ont permis de faire entendre la diversité des expériences.



[Écoutez les saisons précédentes ici](#)

### SAISON 3 : VIVRE AVEC LA SEP EN RESTANT AUTONOME

Pour cette nouvelle saison, le podcast s'intéresse à la notion d'autonomie.

Qu'est-ce qu'être autonome quand on vit avec la SEP ? Comment préserver cette indépendance au fil du temps ? Quels sont les freins, les soutiens, les conseils ou les aménagements qui permettent de continuer à faire ses propres choix ?

Autant de questions qui guideront les épisodes à venir, toujours dans une démarche d'écoute, de transmission et de solidarité.

Pour la troisième saison du podcast « La vie en sclérose ? » nous recherchons des personnes se reconnaissant dans l'une des situations ci-dessous :

- **Autonomie & travail : Vous êtes atteint de la SEP et votre activité professionnelle est un pilier de votre autonomie. Nous cherchons à entendre comment vous conciliez vie avec une maladie chronique et travail.**

Atteint(e) de la SEP, je poursuis ma vie active et souhaite partager mon histoire. Avec la SEP, j'ai dû réfléchir à la place de mon travail dans ma vie et des stratégies pour préserver mon autonomie. Je souhaite raconter les modifications à mon emploi que j'ai dû adapter, les ajustements négociés ou mon changement de métier pour conserver mon autonomie et me permettre une meilleure gestion de ma vie personnelle et professionnelle avec ma sclérose en plaques. Je souhaite partager ce qui m'a motivé à maintenir cette autonomie professionnelle et en quoi était-ce important pour moi, quels ont été les défis et les réussites de mon parcours ainsi que les décisions prises pour conserver cette indépendance.

Nous sommes également curieux de savoir comment se passe le suivi pour vous permettre de conserver votre activité professionnelle. Comment avez-vous abordé ce sujet avec vos médecins et quelles ont été les recommandations ?

- **Autonomie & voyages : Vous êtes atteint(e) de la SEP et, malgré la maladie, vous n'avez pas renoncé à votre amour du voyage. Nous cherchons à comprendre comment vous conciliez le désir de découverte et d'aventure avec la gestion de votre maladie au quotidien.**

Atteint(e) de la SEP, voyager est pour moi synonyme de liberté. Malgré la nécessaire organisation et les ajustements, partir et découvrir de nouveaux horizons me fait me sentir vivant(e).

Au-delà des limites que j'ai rencontrées, j'aimerais partager les ressources que j'ai mises en place pour voyager avec la SEP en toute autonomie. Comment ai-je réussi à contourner ces difficultés ? Quels aménagements ai-je dû faire pour gérer mes symptômes, mon traitement... et tous les aspects en lien avec la SEP en déplacement ?

Si le voyage est une passion que j'ai réussi à maintenir grâce à mon sens de l'autonomie, je souhaite partager les conseils qui m'ont été utiles, dans l'espoir qu'ils puissent aider d'autres patients et aidants à poursuivre aussi leur passion du voyage malgré la SEP.

- **Autonomie & gestion de la maladie : Vous êtes atteint(e) de la SEP et la gestion de votre maladie est un enjeu majeur de votre autonomie. Nous cherchons à comprendre comment, dans votre parcours de soin, vous réussissez à trouver un équilibre entre les recommandations médicales et l'envie de maintenir votre mode de vie.**

Atteint(e) de la SEP, j'aspire à ce que ma maladie s'intègre dans ma vie, sans la définir ni la contrôler. Ensemble avec mon professionnel de santé, nous partageons les décisions concernant mon parcours de soin, dans le respect de mon autonomie et de mon quotidien.

Je souhaite partager comment, dans le partenariat avec mon professionnel de santé, nous avons trouvé le bon équilibre pour me permettre d'être actif(ve)/acteur dans la prise en charge de ma maladie et impliqué(e) dans les décisions médicales. Comment ai-je réussi à préserver mon autonomie tout en respectant les recommandations médicales ?



## UN APPEL À TÉMOIGNAGES : VOTRE PAROLE EST PRÉCIEUSE

Vous êtes atteint-e de SEP ? Vous êtes proche aidant-e ?

Vous souhaitez partager votre histoire, vos difficultés, vos astuces ou simplement votre ressenti face à la question de l'autonomie ?



## RÉPONDEZ À L'APPEL À CANDIDATURES LANCÉ PAR NOVARTIS FRANCE

Accord de participation et Formulaire de candidature disponibles [ICI](#)

En participant, vous contribuerez à faire entendre des voix peu représentées et à nourrir un podcast engagé, respectueux et profondément humain.

**Merci à toutes celles et ceux qui feront vivre cette nouvelle saison avec leurs mots et leur vérité.**

### LE RÈGLEMENT DE PARTICIPATION

Vous vous reconnaissez dans l'une des situations et souhaitez participer ? Consultez les conditions de participation sur notre site internet et contactez-nous en envoyant votre accord de participation et en répondant au questionnaire. Vous avez du 02 Juin 2025 au 20 Juin 2025 pour postuler. Pour toute question vous pouvez contacter les organisateurs à l'adresse suivante : [novartisfrance@ipg-pr.com](mailto:novartisfrance@ipg-pr.com)

**Vous pouvez, bien entendu, postuler en tant que duo patient/proche si vous le souhaitez.**

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 IPG sélectionnera les témoignages écrits et anonymisés sur les critères suivants : l'âge du participant (patient et proche) (20 – 50 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 IPG de présélectionner dix (10) participants et de les inviter, pour la seconde phase de l'appel à témoignage, à un entretien oral. Le contenu des témoignages écrits ne fera pas l'objet d'une réutilisation par Novartis Pharma SAS ou l'Agence IPG.

### LES DONNÉES 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 IPG 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 anonymisés (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.