

Rapport moral 2015

Roberte AUBERT

Présidente de France Psoriasis

21 Mai 2016



Tous unis face à la maladie !

Comme chaque année...

Nos buts d'origine restent identiques :

- En direction des psoriasiques : écoute, information multi-support, réunions...
- En direction du grand public et des institutions
- En direction des personnels de santé

Le bénévolat couvre plus de la moitié de l'activité de l'association : 6 011h

- Les problématiques demeurent importantes, même si il y a évolution de la perception de notre pathologie et de notre rôle d'association



Quoi de neuf en 2015 ?

- Changement de nom : acté partout
- Après la reconnaissance de la maladie par l'OMS: obtention du patronage du Ministère de la santé pour nos actions de communication (29 mai 2015)
- 1^{ère} semaine du Psoriasis (expérimentale)
- 1^{ère} journée de la santé de la peau: reconnaissance des maladies de peau en tant que « vraies » maladies. Reconnaissance de la spécialité dermatologie comme une « vraie » spécialité
- La RSE (responsabilité sociétale des entreprises) des laboratoires: des possibilités à exploiter?



Au siège une année particulière

- 1 Congé « solidarité internationale » de 6 mois
- 1 Embauche d'un 2è CUI/CAE
- 1 CDI -> 10 janvier 2016
- 1 Congé de maladie depuis 15 juin 2015

D'où une modification/glissement de la répartition des tâches et des responsabilités.

DIFFICULTE mais ADAPTABILITE



Merci à l'équipe

Tous unis face à la maladie !



Des bénévoles toujours plus actifs et impliqués

- Les Délégués sont de plus en plus impliqués dans la [démocratie sanitaire](#) (voir CR PSO Mag)
Séminaire réunissant délégués et membres du CA les 22-23 et 24 janvier 2016
Charte du délégué.
- Le Conseil d'Administration continue de fonctionner par « [commissions](#) » + responsabilités individuelles


 ***pour les administrateurs***


réflexion
concertation
action
responsabilité partagée

Tous unis face à la maladie !



Nos actions dans la continuité

- 
- Écoute
 - Diversification des moyens d'information
 - Multiplication des rencontres (café pso, conférence, stand,...)
 - Documentation papier
 - > *nouveau*: « Théo et les Psorianautes »- le Conte
 - Présence sur le web (site, réseaux sociaux...)
 - Projet d'une application
 - Vidéos- expo photo

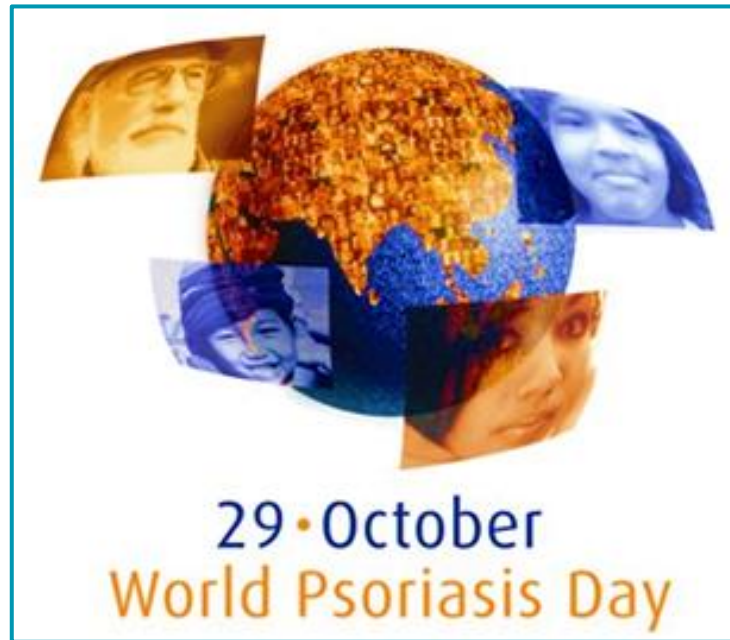
Des enquêtes médico-sociales

Pour mieux évaluer le poids de notre maladie et le faire connaître

- Regards croisés médecin/patient/entourage
- Psorhuderm
- Pso et vie professionnelle
- Pso et sexualité



La journée mondiale le 29 octobre



*Journée (et « autour »)
particulièrement
riche en évènements à
Paris (Cité des
sciences) comme en région
(Voir CR dans PSO Mag)*

Tous unis face à la maladie !

Diversification de nos ressources



gage d'indépendance

- ★ *Nouveaux partenaires en fonction des évolutions, de l'actualité...*
- ★ *Une quinzaine de laboratoires
-> Multipartenariat*
- ★ *Presse-télé...*
- ★ *Appel aux dons et aux legs*



EN CONCLUSION: il faut persévérer!!!

- Participer de plus en plus à la démocratie sanitaire , s'y investir pour être plus « visibles » et prendre notre place dans le monde de la santé
- Sur la base de la résolution de l'OMS, et de la reconnaissance du Ministère de la santé, continuer le travail auprès des politiques: députés, sénateurs, ministre de la santé
- S'adapter et utiliser les divers moyens de communication
- Ajuster nos modes d'action à vos attentes
- S'inscrire dans notre monde socio-économique : modes de financement respectant indépendance et éthique (Charte IFPA)
- Travailler sur un mode plus participatif grâce à vous: appropriez-vous votre association et soyez-y actifs! (voir édito pso mag 124)



Merci de votre attention



Tous unis face à la maladie !