

Rapport moral 2016

AGO du 13 mai 2017

*Roberte AUBERT
Présidente de France Psoriasis*



Tous unis face à la maladie !

Au siège une année particulière



- 1 Congé de maladie depuis 15 juin 2015 qui trouve son dénouement le 28 juillet 2016
- Modification des répartitions des tâches et des responsabilités entre les membres d'une équipe qui compte une personne de moins
- Adaptabilité des uns et des autres
- Aide des bénévoles
- Réduction des mouvements financiers mais, néanmoins, accroissement de l'activité globale

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](#)
Séminaire réunissant délégués et membres du CA les 3-4 et 5 février 2017
Charte du délégué.
Départ de Michèle GROJEAN après plus de 25 ans au service de l'association, au siège et en Lorraine
3 personnes viennent de nous rejoindre (Nancy, Perpignan, Cognac)
- Le Conseil d'Administration continue de fonctionner par « [commissions](#) » + responsabilités individuelles en plus de la responsabilité collective.



pour les administrateurs



réflexion

concertation

action

responsabilité partagée

Tous unis face à la maladie !

Assurer la continuité...

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 053h

- Les problématiques demeurent importantes, même si il y a légère évolution de la perception de notre pathologie et de notre rôle d'association.
- Notre mobilisation reste maximale



Tous unis face à la maladie !

2 constats-> 2 problématiques

- Le Psoriasis souffre d'un déficit d'information

- > chez les malades eux-mêmes
- > dans le grand public
- > chez les soignants
- > n'intéresse pas tous les dermatologues

- L'image sociale du psoriasique est négative, voire désastreuse

- > pathologie suscitant peu d'empathie
- > sous-estimation de sa gravité
- > sous-estimation de la souffrance physique et psychique



Tous unis face à la maladie !

Quoi de neuf en 2016 ?

- Changement de nom et de charte graphique : actés partout
- Rappel: 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)
- D'où une relation de plus en plus importante avec le GRPso de la SFD pour l'élaboration de nos documents
- Relation établie avec la SFR affirmant notre action en direction des personnes atteintes de Rhumatisme psoriasique
- Avec l'ANDAR et l'AFA: lettre à Mme la Ministre sur les problèmes posés par l'arrivée des biosimilaires (substitution, traçabilité...) A ce jour pas encore de décret...
- Suite à diverses **enquêtes** auprès des patients d'une part et auprès des proches et des médecins, montrant le peu d'évolution de la perception du pso et de son impact sur la QV, choix du slogan de campagne 2016, qui sera décliné d'une manière pérenne
 - « Psoriasis mal connu, mal vécu »
- Une conférence de presse avec un dermatologue et un rhumatologue (167 retombées presse- 7 passages TV/radio)



Tous unis face à la maladie !

Les enquêtes médico-sociales 2016

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



- Regards croisés/patients/entourage
- Psorhuderma
- Pso et sexualité
- Le vécu du patient
- Pso et Vie professionnelle PsoPro

Tous unis face à la maladie !

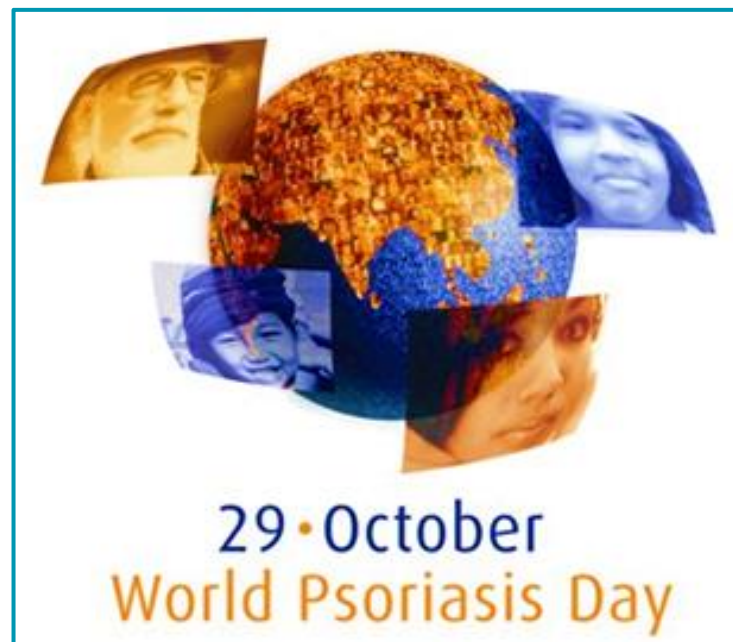
Nos actions : allier continuité et nouveauté



- Écoute
- Diversification des moyens d'information (3 revues par an, refonte de nos fiches pratiques en cours avec l'aide des dermatologues du GRPso de la SFD)
- Multiplication des rencontres (café pso, conférence, stand, ...)
- Documentation papier: *année 2016: année du conte « Théo et les psorianautes »(JDP, instances internationales...)*
- Présence sur le web (site, réseaux sociaux, newsletter mensuelle...)
- Expo Photo itinérante, occasion d'informer-6 expos en 2016
- « Scènes d'un Pso Scènes d'impro »: théâtre d'improvisation pour lutter contre les idées reçues- 6 villes en 2016
- Vidéo/ micro- trottoir
- Refonte du site internet en cours
- Refonte de psolidaires en cours
- Projet d'une application

Tous unis face à la maladie !

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)*

Autour du thème:

« Pso: mal connu, mal vécu »

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*

Positionnement en tant que consultant

- ★ *Presse-télé...*

- ★ *Appel aux dons et aux legs: 2016*

augmentation des dons des particuliers

Tous unis face à la maladie !

EN CONCLUSION: il faut persévérer!!!



- Participer de plus en plus à la démocratie sanitaire , s’y investir pour être plus « visibles » et étendre 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 parfois contradictoires. Mieux les comprendre et les cibler.
- S’inscrire dans notre monde socio-économique : modes de financement respectant indépendance et éthique (Charte IFPA)
- Continuer à diversifier nos ressources
- Travailler sur un mode plus participatif grâce à vous: appropriiez-vous votre association et soyez-y actifs!

Tous unis face à la maladie !

Merci de votre attention



Tous unis face à la maladie !