

Rapport moral 2017

AGO de 2018

*Roberte AUBERT
Présidente de France Psoriasis*



Tous unis face à la maladie !

Au siège une année particulière



- Départ de Mélanie le 10 janvier et embauche de Julien comme responsable projet et communication
- Suppression des Contrats aidés (été 2017). Prolongation, néanmoins, de 6 mois pour Stéphanie
- Dans cette perspective, évolution des répartitions des tâches et des responsabilités entre les membres de l'équipe .Adaptabilité des uns et des autres.
- Réduction des mouvements financiers mais, néanmoins, accroissement de l'activité globale et des actions de communication sur le psoriasis et le RP
- Non renouvellement de l'agrément de Santé . A retrouver si diversification des financements
- Néanmoins rapprochement avec d'autres associations:
 - > dans le domaine du rhumatisme
 - > dans le domaine des cures médicalisées

Tous unis face à la maladie !

Des bénévoles toujours plus actifs et impliqués

- Les Délégués sont de plus en plus impliqués dans leur région et au plan national

Séminaire réunissant délégués et membres du CA les 26, 27 et 28 janvier 2018

Charte du délégué.

Nous rejoignent : des correspondants pour le Loiret, l'Indre et Loire, l'Yonne et la Vendée

- 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 institution
 - >En direction des personnels de santé
 - >Renforcement de notre collaboration avec le GRPSO de la SFD
- Les problématiques demeurent importantes, même si il y a légère évolution de la perception de notre pathologie et de notre rôle d'association.
- Le bénévolat couvre plus de la moitié de l'activité de l'association : 5 774h
- Notre mobilisation reste maximale



Tous unis face à la maladie !

3 constats-> 3 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
- L'atteinte rhumatismale mérite notre vigilance
 - > prévalence mal évaluée
 - > dépistage nécessitant information/collaboration des dermatologues, des rhumatologues et des malades
 - > évaluation des conséquences sur la qualité de vie
 - > d'où notre positionnement dans les pathologies rhumatismales : en 2017, participation à la JM du rhumatisme le 12 octobre et à l'organisation des RNR aux côtés de l'AFLAR, l'ANDAR et l'AFS



Tous unis face à la maladie !

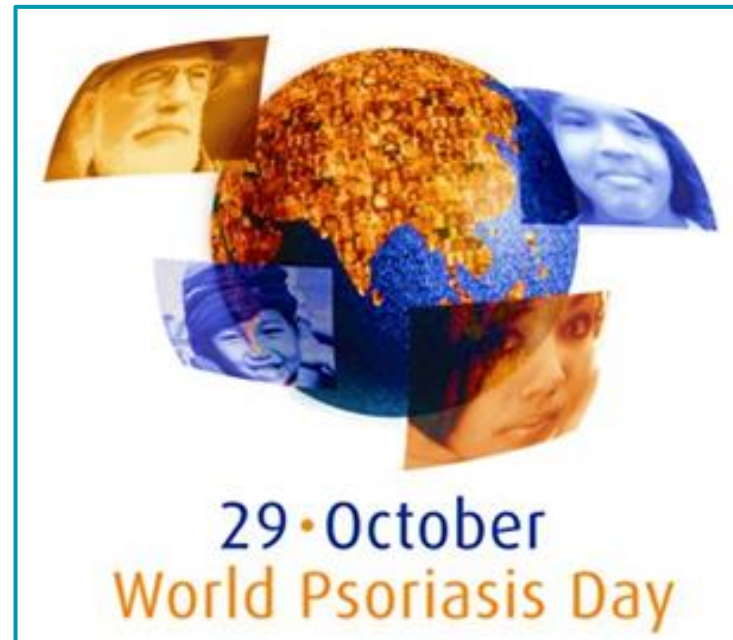
Nos actions : allier continuité et nouveauté



- **Le malade au cœur de nos préoccupations.** Favoriser tout ce qui permet de **s'écrire, se lire, s'entendre et se voir**
- Moyens « classiques » : permanence d'écoute, mail info psoriasis
- 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 2017: année de l'APSOlu n° 9: « Psoriasis et vie intime »*
- Présence et optimisation sur le web (site, réseaux sociaux, newsletter mensuelle...)
 - > Refonte du site internet en cours
 - > Refonte de « psolidaires » en cours
- Expo Photo itinérante, occasion d'informer-6 expos en 2017
- « Scènes d'un Pso » théâtre d'improvisation pour lutter contre les idées reçues- 2 villes en 2017, Nancy et Orléans
- Participation à la campagne « C'est PSOssible » (spots télévisés, affichage métro). Même si initiée par un labo, 1^{ère} communication de cette envergure sur le pso.
- Enquêtes médico-sociales à poursuivre. *Année 2017 surtout marquée par les enquêtes Psorhuderm (rôle du dermatologue dans le dépistage du RP) et PsoPRO (Psoriasis et vie professionnelle)*

Tous unis face à la maladie !

La journée mondiale le 29 octobre



*Journée (et « autour »)
particulièrement
riche en évènements à Paris (Cité de
la Santé) comme en région
(Voir CR dans PSO Mag)
Autour du thème:
« Psoriasis: mieux vivre avec, mieux
vivre ensemble »*

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: 2017*

augmentation des dons des particuliers

Tous unis face à la maladie !

EN CONCLUSION:

persévérance, adaptation, innovation...



- 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 ,les cibler et y répondre.
- Imaginer des moyens de modifier la **perception de la maladie, dans son image sociale dégradée comme dans sa sous-estimation fréquente.**
- 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 toujours 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 !