

# Rapport moral 2019

Conseil d'administration  
6 mai 2020

*Roberte AUBERT  
Présidente de France Psoriasis*



Tous unis face à la maladie !

# Au siège en 2019/ conditions d'exercice

- Salariés:

- Julien, Stéphanie et Bénédicte ont conservé leur poste
- Perspective de départ en retraite de Bénédicte début 2020 d'où:
- 1<sup>er</sup> septembre: Embauche de Delphine Devulder ( directrice de la vie associative) en charge des réseaux sociaux

## Des conditions de travail encore difficiles en 2019:

- Travaux :Encore un impact des travaux important pendant le 1<sup>er</sup> semestre en terme d'accessibilité et de nuisances sonores.
- *Environnement plus agréable pour le siège désormais.*
- Pb de distribution du courrier, moindre mais encore existant!
- A compter du début décembre: mouvement de grève dans les transports très impactant:
  - > gel de la plupart de nos activités
  - > fréquentation des JDP diminuée de près de moitié: donc impact négatif important de ce moment de rencontre et de lien habituels avec les dermatologues de France
  - > prolongation sur Janvier d'où des effets à attendre sur nos activités 2020



# Contexte général/ pathologie

- Concernant la pathologie:

- > l'offre thérapeutique ne cesse d'augmenter-> facteur d'espoir
- > la connaissance de la maladie et des comorbidités ne cesse de s'améliorer-> amélioration de la prise en charge globale

- Nos objectifs : restent identiques et conformes à nos statuts

- > le **malade au cœur de nos pré-occupations** , dans son intérêt, sa prise en charge, l'amélioration de sa qualité de vie ( d'où priorité à l'accompagnement: écoute, information, échanges, soutien...)
- > sans négliger nos actions grand public et la sensibilisation des soignants et des institutions
- > un **accompagnement** sans cesse repensé
- > une **information** qui s'appuie sur:
  - \* la qualité de notre site web
  - \* le dynamisme des réseaux sociaux
  - \* la disponibilité de notre accueil téléphonique et digital



# Contexte général/ exercice de nos activités

## Reconnaissance générale du rôle de l'association, d'où:

- Sollicitation toujours plus importantes de l'association ( institutions comme l'ANSM, la HAS, les professionnels de santé, l'industrie car marché en pleine expansion, ainsi qu'IFPA et EUROPSO...)
- Conditions de collaboration plus strictes avec moindre soutien
- Un environnement de plus en plus concurrentiel, même si nous restons la seule association de patients concernant le pso et le RP en France
- **Sollicitations** de plus en plus grandes de nos contacts , sympathisants et adhérents ( succès de la NWL, consultation très importante du site, des réseaux, de la ligne téléphonique...)



# Les défis

- Faire face à toutes ces sollicitations sachant que, si elles nous installent dans le paysage de la santé, nos moyens restent limités ( absence d'aide officielle)
- Obligation d'être très professionnels alors que nos moyens ne sont pas en cohérence.
- Relever le défi international qui se dessine tout en conservant la prééminence de la proximité
- Le succès du digital , qui renforce l'idée de « gratuité » s'accompagne d'une amélioration croissante de notre image, mais pas des adhésions. D'où nécessité de repenser cette forme d'engagement.
- Stimuler la vie bénévole, un de nos atouts majeurs ( 6100 h en 2019 soit équivalent de près de 4 « temps plein »)
- Répondre aux sollicitations nouvelles des patients, en dehors de l'information, par d'autres formes d'accompagnement:
  - > optimisation du parcours de soin
  - > apprendre à communiquer sur son pso
  - > amélioration de l'image personnelle, sociale, souvent très détériorée...



# EN CONCLUSION:

rester combatifs et représentatifs, tout en s'adaptant...

- Aux nécessités du contexte actuel qu'elles soient économiques, sanitaires ou internationales
- Aux nouvelles exigences venant des institutions , des partenaires, des malades...
- Aux préoccupations collectives
- En repensant la vie bénévole sur un mode plus participatif
- En continuant à s'adapter aux divers moyens de communication
- En comptant sur l'apport des jeunes( lancement d'un « Point Jeunes » en 2019)
- En privilégiant un recentrage sur notre pathologie et les problématiques sociales, sanitaires, sociales et personnelles qu'elle pose



Tous unis face à la maladie !

Merci de votre attention



Tous unis face à la maladie !