



Présentation de

Association  **Paralyse
Supranucléaire
Progressive**

39 passage du Désir - 75010 Paris
Tél. : 01 42 96 41 56 ou 09 50 35 83 43
(répondeurs en cas d'absence)

<http://www.pspfrance.org> - pspfrance@laposte.net

Permanences téléphoniques à Paris, tous les mercredis de 14h à 17h30, sauf au mois d'août

Permanences d'accueil à Nantes, tous les premiers jeudis du mois.



Avant d'imprimer, pensez à l'environnement

Agir pour un monde sans PSP



Association PSP France

1. Création
2. Objectifs
3. Organisation
4. Activités
5. Ressources et Emplois
6. Perspectives



1 - La création de PSP France

- Dépôt des statuts en septembre 1996
- Reconnue d'intérêt général et d'assistance le 11 octobre 2000
- Première installation à Paris en avril 2004
- Ouverture de son site internet en mars 2007
- Dans ses nouveaux locaux depuis février 2009.



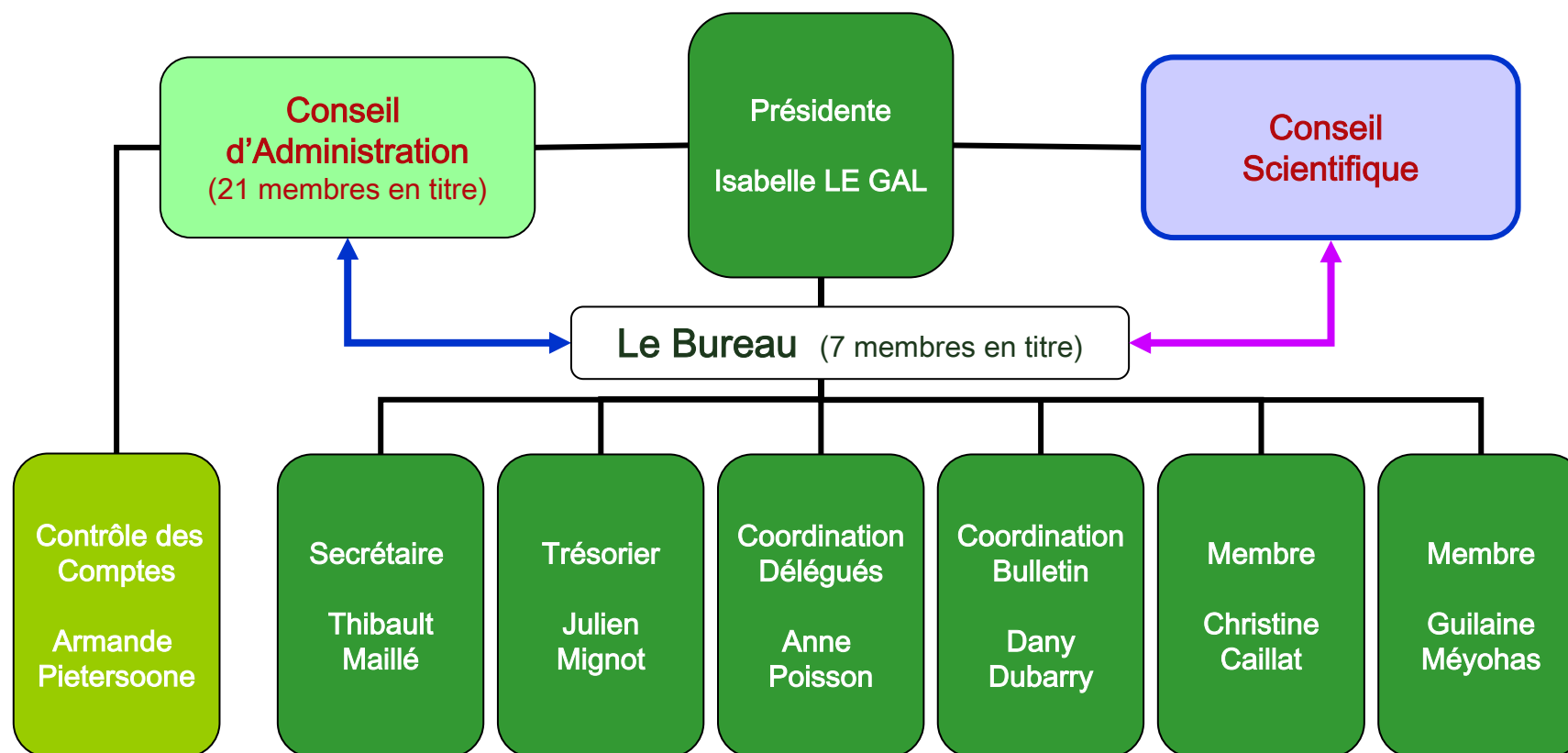
2 - OBJECTIFS

- Soutenir et informer les familles concernées par la PSP. Etre à leur écoute et répondre à leurs inquiétudes.
- Diffuser l'information et faire connaître en France la maladie et l'Association auprès du grand public et tout particulièrement auprès des milieux médicaux-sociaux
- Susciter la recherche sur les traitements et viser la guérison éventuelle de la PSP

3 - L'organisation de PSP France

1200 contacts - 480 cotisants - 410 malades

Assemblée Générale



Agir pour un monde sans PSP



4 - Les Activités de l'Association

1- Activités internes

A- Gestion administrative

- Fichiers Contacts/Adhérents et Cotisations
- Traitement des correspondances
- Réunions Conseil Administration et Assemblée Générale

B- Gestion comptable

- Traitements des flux financiers (recettes/dépenses)

C- Gestion de la communication

- Traductions et éditions du bulletin
- Maintenance du site internet



4 - Les Activités de l'Association

2- Activités de liaison

- Ecoute des familles :
 - à Paris : permanence tous les mercredis de 14h à 17h30
 - à Nantes : permanence tous les premiers jeudi du mois
- Diffusion de l'information institutionnelle
- Soutien aux familles adhérentes
- Diffusion de bulletins (3 par an) et de newsletters
- Correspondance par lettres, mails et forum



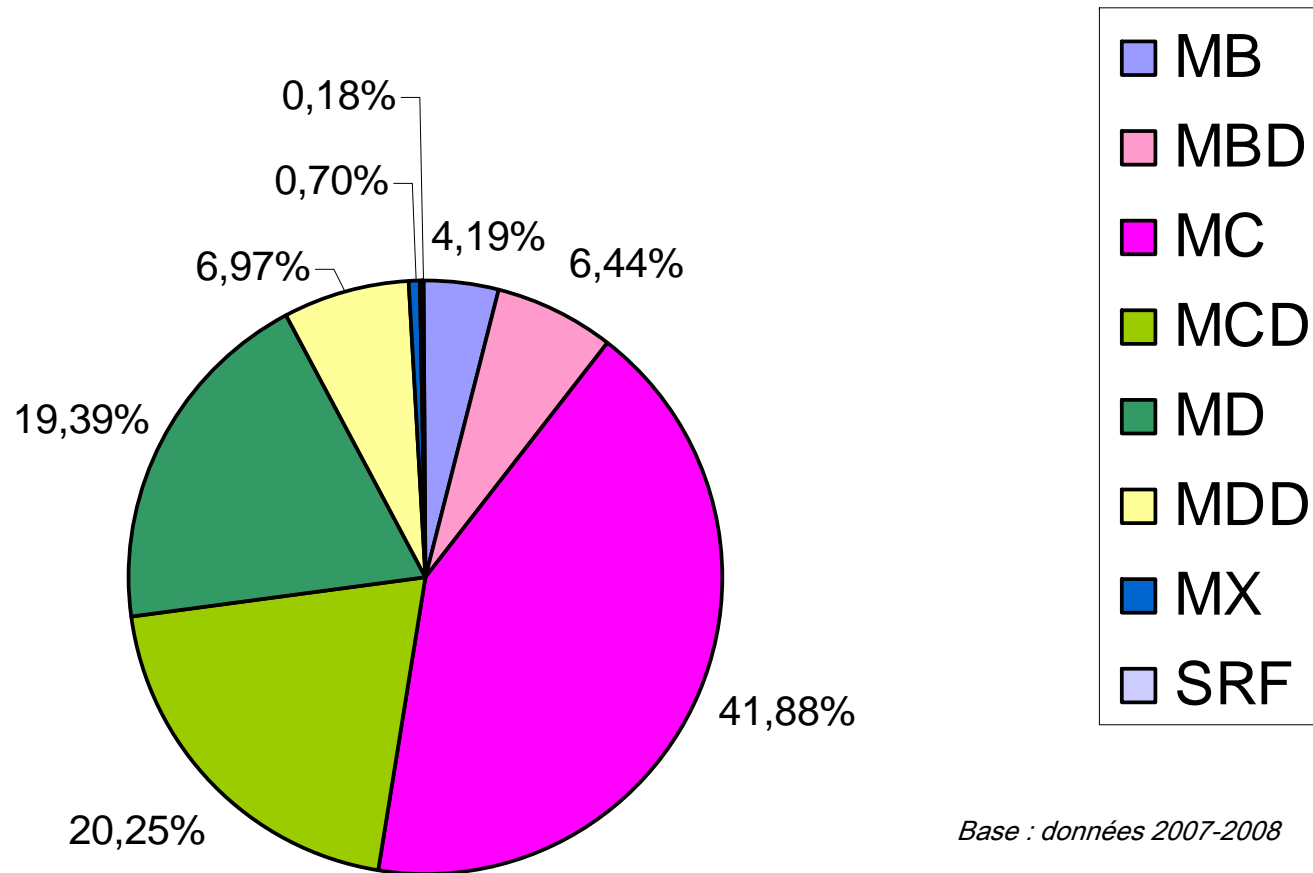
4 - Les Activités de l'Association

3- Activités externes

- Participations et animations d'activités localisées de soutiens à l'association (vide grenier, loto, fêtes,)
- Participations aux réunions de groupements d'associations (Alliance, FMO,)
- Depuis 2008, participation au symposium de la PSP devenu annuel au Royaume Uni
- En préparation, relais d'écoute thématique du réseau national des CRC (Centres de Référence et de Compétence)

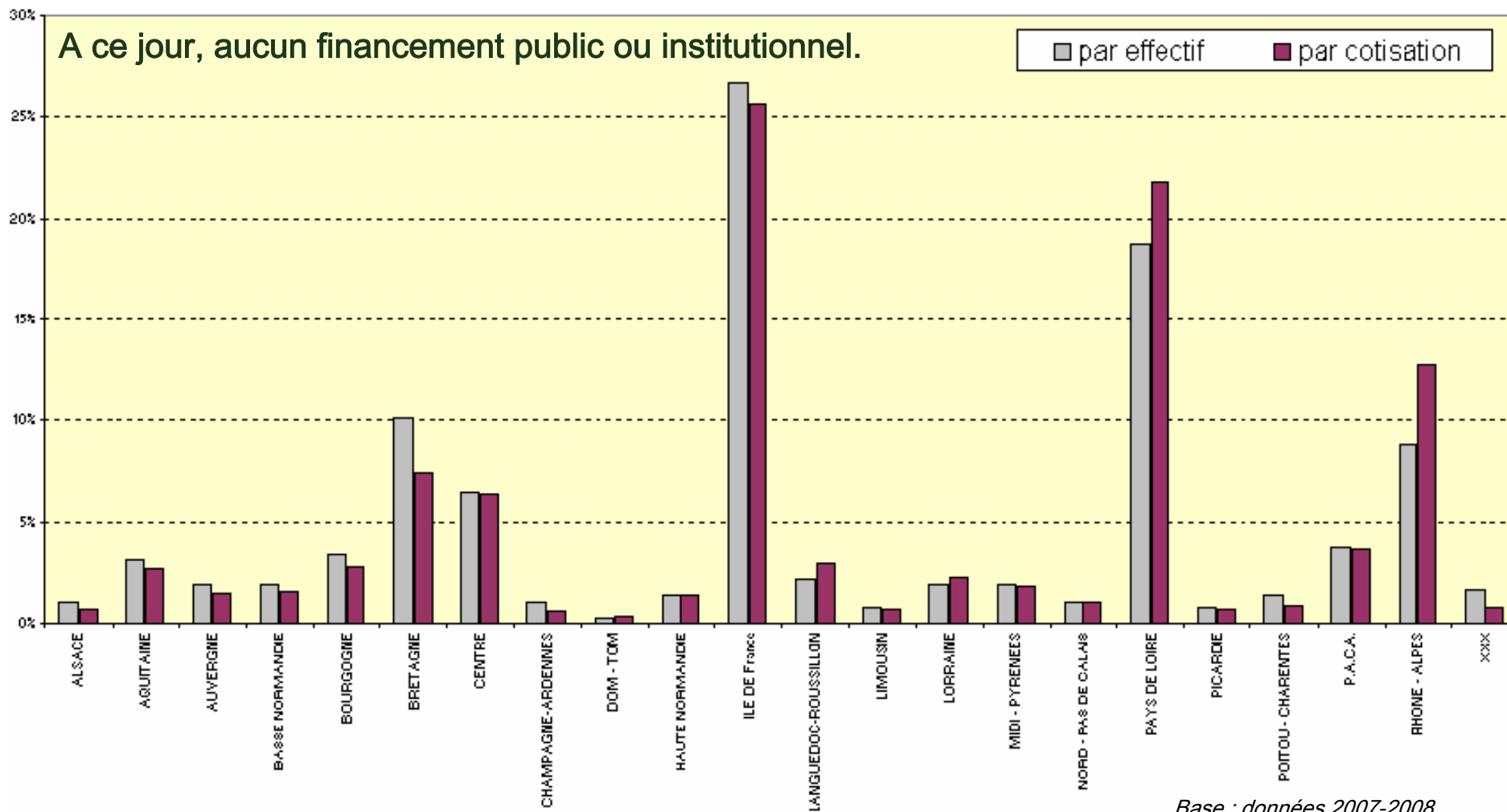
5 - Les ressources de PSP France

Ressources : 32 K€ (répartition par type de membres)

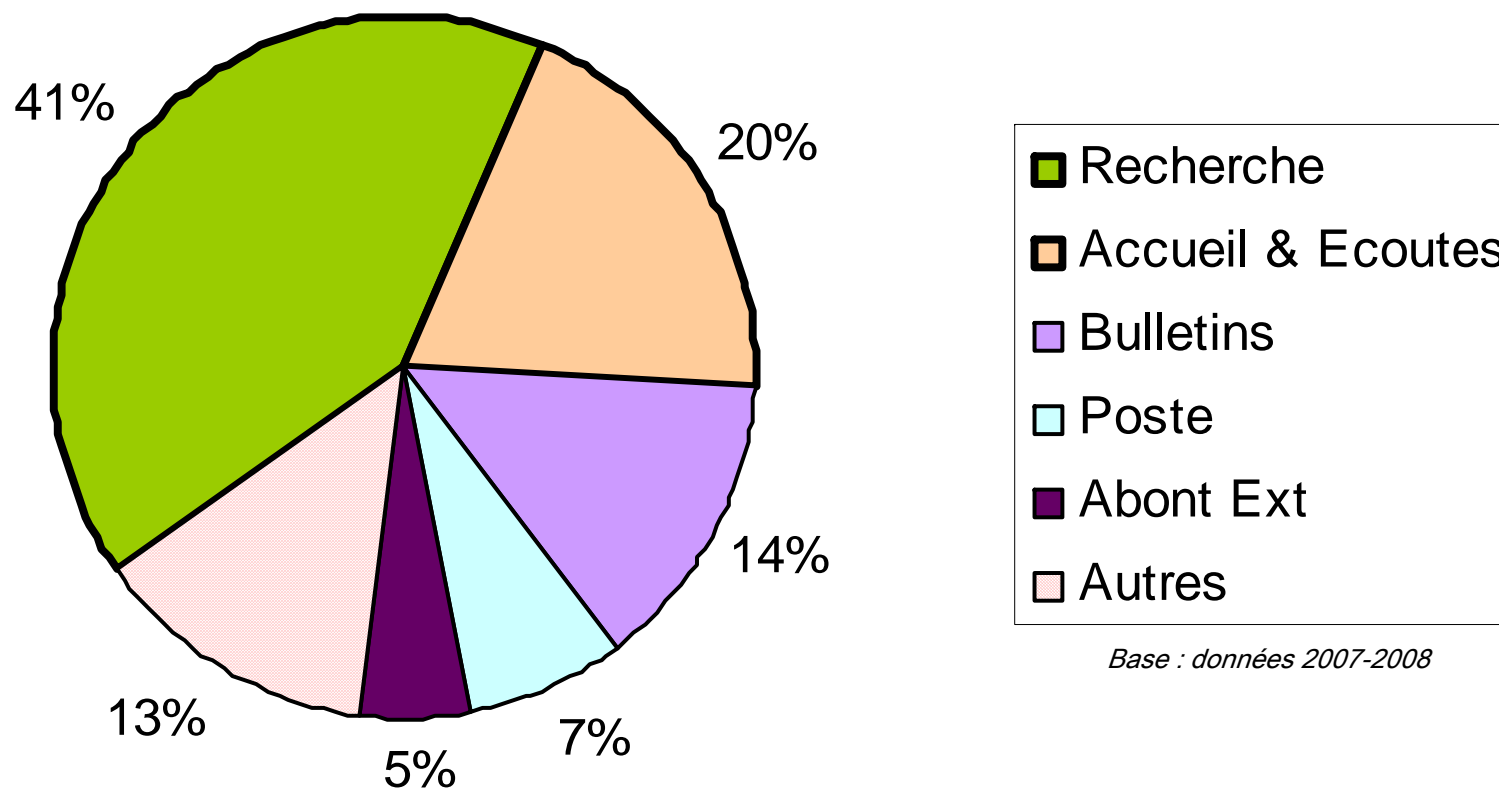


5 - Les ressources de PSP France

Répartition géographique des effectifs et cotisations



5 - Les dépenses de PSP France



Base : données 2007-2008

Les coûts d'accueil et d'écoutes sont constitués du loyer et charges locatives



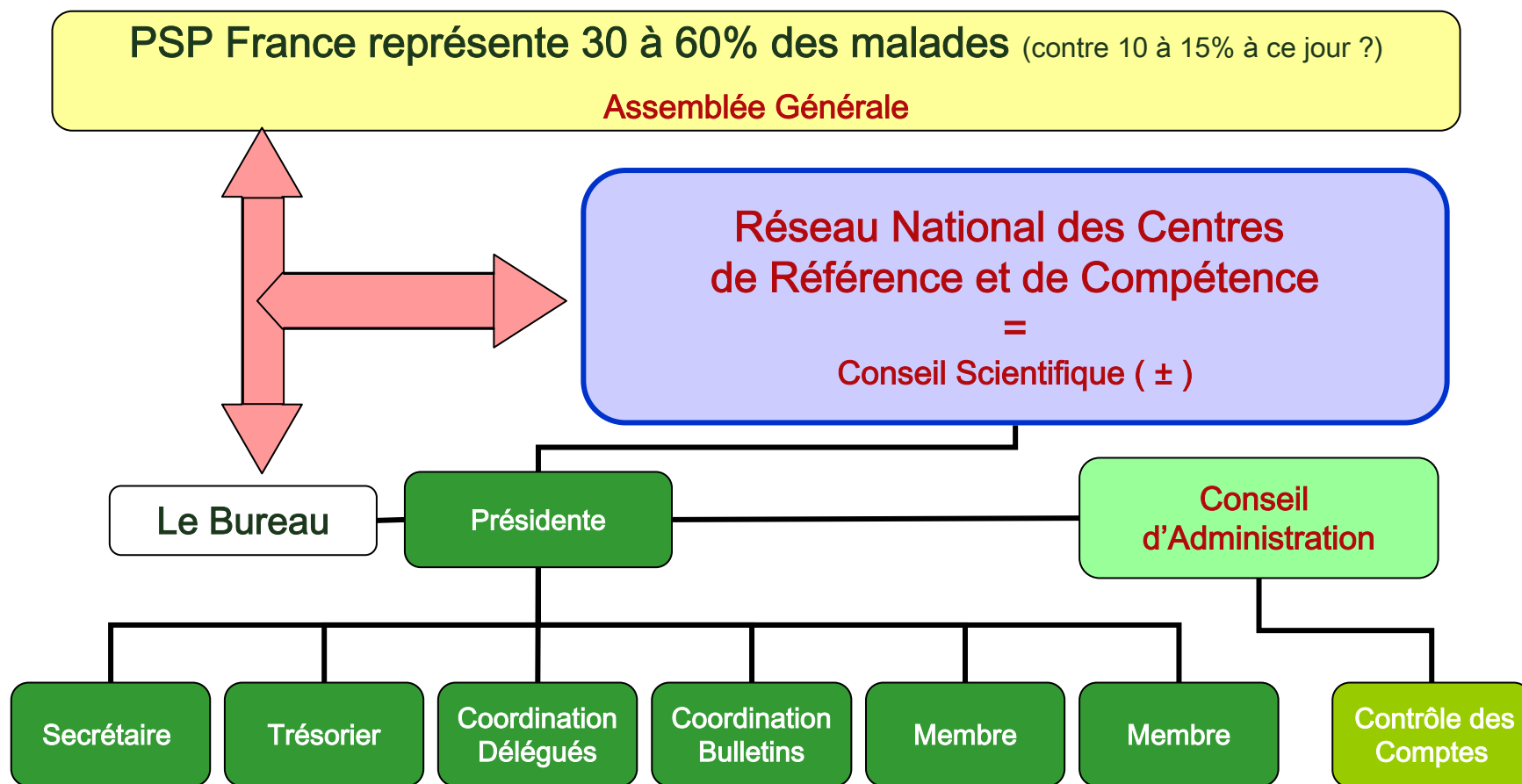
6 - Les perspectives de PSP France

1- Perspectives à court et moyen terme

- Augmenter le nombre d'adhérents et de donateurs, et parmi eux le nombre de bénévoles actifs
- Augmenter par tout moyen la proximité du soutien, de l'information, du conseil et de l'entraide pour les PSP et leurs familles
- Tenir en éveil les efforts de connaissances, d'expertises et de recherches sur la maladie
- Obtenir une communication régulière des avancées de recherche et de traitements pour lutter contre la PSP
- Inter-liaison l'association au réseau national des Centres de Référence et Compétence et contribuer à une meilleure prise en charge des PSP
- Drainer tout legs et tous les types de fonds à vocation associative ou de mécénat pour pouvoir concrétiser les objectifs de l'association
- Viser pour l'association à une reconnaissance incontournable et éventuellement le statut d'association d'utilité publique

6 - Les perspectives de PSP France

2- Perspectives CT/MT : une nouvelle représentation et organisation





6 - Les perspectives de PSP France

3- La vraie perspective à long terme

Prononcer la dissolution de
l'association PSP France car :

« depuis hier,
la PSP se soigne comme un rhume ! »



Merci de votre attention.

Association  Paralyse
Supranucléaire
Progressive

39 passage du Désir - 75010 Paris
Tél. : 01 42 96 41 56 ou 09 50 35 83 43
(répondeurs en cas d'absence)

<http://www.pspfrance.org> - pspfrance@laposte.net

Permanences téléphoniques à Paris, tous les mercredis de 14h à 17h30, sauf au mois d'août

Permanences d'accueil à Nantes, tous les premiers jeudis du mois.



Avant d'imprimer, pensez à l'environnement

Fin

Agir pour un monde sans PSP