

Rapport Moral 2021



Points de satisfaction

Crédibilité renforcée

- Elargissement de la communication sur l'EM/SFC à travers la problématique transversale de l'épuisement
- Mobilisation importante d'autres associations autour de l'ASFC pour l'organisation de la Journée des Fatigues
- Renforcement des contenus de la chaine YouTube via les vidéos produites (lettres à ma fatigue, questions à un expert, replays de webinaires)

Visibilité élargie

- Impact des publications sur la page Facebook
- Invitations à plusieurs webinaires fatigue/douleur (INSERM, Tous Chercheurs..)
- Diffusion du pacing hors du cercle des malades et livret pacing largement commandé par des patients non EM/SFC, d'autres associations et des professionnels de santé
- Soutien et échanges avec de nombreux patients covidlong

Rayonnement national et international soutenu

- Positionnement européen avec lien EMEA / EFNA
- Collaboration avec d'autres associations via la journée des fatigues
- Soutien à des équipes de recherche (Paris-Nanterre, Rouen..) avec production d'outils et publications (EMAC..)

Points d'insatisfaction

- Ressources humaines en tension constante par rapport au nombre d'actions et de tâches croissantes, et difficultés, toujours, pour mobiliser de nouveaux bénévoles
- Report de la mise en place du nouveau site internet
- Difficultés à obtenir des réponses et appuis dans les démarches de sensibilisation et d'alerte envers les instances de santé (Ministère, HAS)
- Grande difficulté à trouver des pédiatres sensibilisés à l'EM/SFC pour les cas pédiatriques et à débloquer des situations critiques touchant les familles concernées.
- Polémiques récurrentes autour du nom de la maladie et de la pertinence à parler de « fatigues » très énergivore pour l'équipe.

Objectifs

Rayonnement associatif

- National
- Poursuivre la collaboration avec d'autres associations dans l'objectif de la 2^{ème} JdF

Réseautage à renforcer

- Maintenir la dynamique pour trouver de nouveaux bénévoles et adhérents
- Affirmer notre rôle de spécialistes des fatigues et affirmer notre position auprès des institutions
- Etoffer le réseau de médecins et chercheurs sensibilisés

Projets 2021-2022

2ème journée des fatigues

- collaboration avec d'autres associations de pathologies différentes de l'Emsfc

Partenariat de recherche

- Poursuite partenariat BMSystems
- Projet évaluation des ateliers pacing
- Traduction et diffusion du guide pacing en anglais
- Construction d'un module e-pacing (extension MICI Connect): partenariat CI3P univ. Cote d'Azur
- Poursuite travaux université Rouen (EMAC)

Poursuite de la démarche plaidoyer européen



Valeurs

Ouverture

Patience

Liberté



////////////////////

Merci pour votre attention

