VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES
CARTOGRAPHIE DES PARTIES PRENANTES

Objectifs poursuivis :

1- Inscrire VML dans une démarche de Responsabilité Sociétale des Organisations (RSO).
2- Identifier et évaluer toutes les populations selon leur position dans le projet associatif afin d'avoir une vision d'ensemble de leur adhésion et de repérer les plus importantes à prendre en compte pour la réussite de SON projet. In fine, il s'agit de renforcer la capacité de l'association à réaliser ses objectifs vers la réalisation de ses missions sociales en prenant mieux en compte les attentes de ces populations. Ces populations sont nommées **parties prenantes**.
3- Evaluer la qualité du dialogue avec chaque partie prenante pour identifier celles avec lesquelles VML doit interagir en priorité et adapter sa stratégie en conséquence.

Méthodologie : cartographier les parties prenantes telles qu'elles sont à la date de la dernière mise à jour du présent document. Chaque partie prenante est évaluée en fonction de son niveau d'intérêt à la mission sociale de VML, de son niveau d'influence sur sa réalisation et du niveau de dialogue actuel avec VML.

I- APPROCHE METHODOLOGIQUE

I-1 La notion de partie prenante

Une **partie prenante** est un acteur, une entité concernée par les activités de l'association. Elle est donc une partie intéressée par la mission sociale de VML, de manière directe ou indirecte, car celle-ci a une **influence** potentiellement positive ou négative sur elle, et vice versa.

I-2 Identifier les parties prenantes

Il s'agit de nommer de façon la plus exhaustive possible toutes les personnes et entités qui profitent de la présence de VML et ont intérêt à sa préservation. Cette liste peut évoluer avec le temps.

I-3 Analyser les parties intéressées à partir de deux matrices

I-3-1 Implication des parties prenantes

Il s'agit de définir le degré d'implication concernant le projet de VML de chaque partie prenante. Ce degré d'implication sera visualisé sur une matrice d'analyse qui positionne chaque partie prenante en fonction de :

- **l'influence**, du pouvoir qu'elle exerce sur la réalisation de la mission social de VML,
- **l'intérêt** qu'elle porte au projet de VML.

I-3-2 Interactions avec les parties prenantes

L'évaluation ou la détermination des actions à mettre en place pour structurer le dialogue avec les parties prenantes seront appréciées par la lecture d'une matrice d'analyse qui positionnera cette fois les parties prenantes en fonction de :

- **l'influence**, du pouvoir qu'elle exerce sur la réalisation de la mission social de VML,
- le niveau de **dialogue** qu'entretient VML avec elle.

I-3-3 Echelles d'évaluation des niveaux d'influence, d'intérêt et de dialogue

Intérêt

1	Pas concerné
2	Peu concerné en général, forte attente si intérêt personnel
3	Moyennement concerné (intérêt pour l'action, mais pas d'intérêt personnel)
4	Concerné car impliqué dans l'action
5	Concerné et intéressé à titre individuel et collectif

Influence

1	Nulle
2	Faible
3	Moyenne
4	Forte
5	Très élevée

Dialogue

1	Absence de dialogue
2	Faible
3	Régulier
4	Fréquent
5	Permanent

I-4 Déterminer les actions adaptées

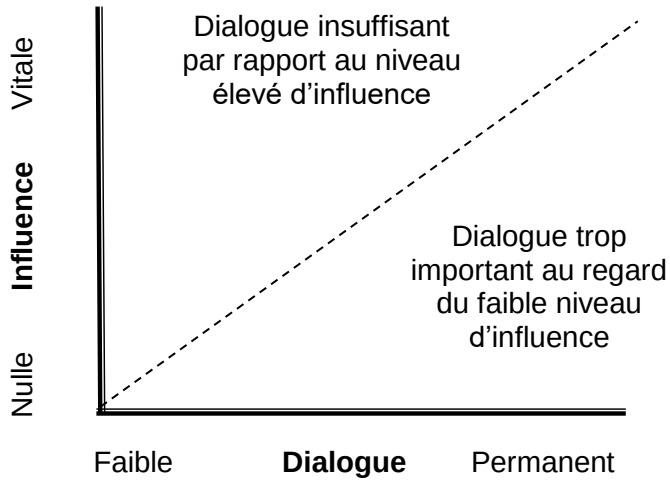
Les actions et interactions avec des parties prenantes de VML dépendent de leurs positions respectives sur les deux matrices d'analyse.

I-4-1 Matrice d'implication des Parties Prenantes

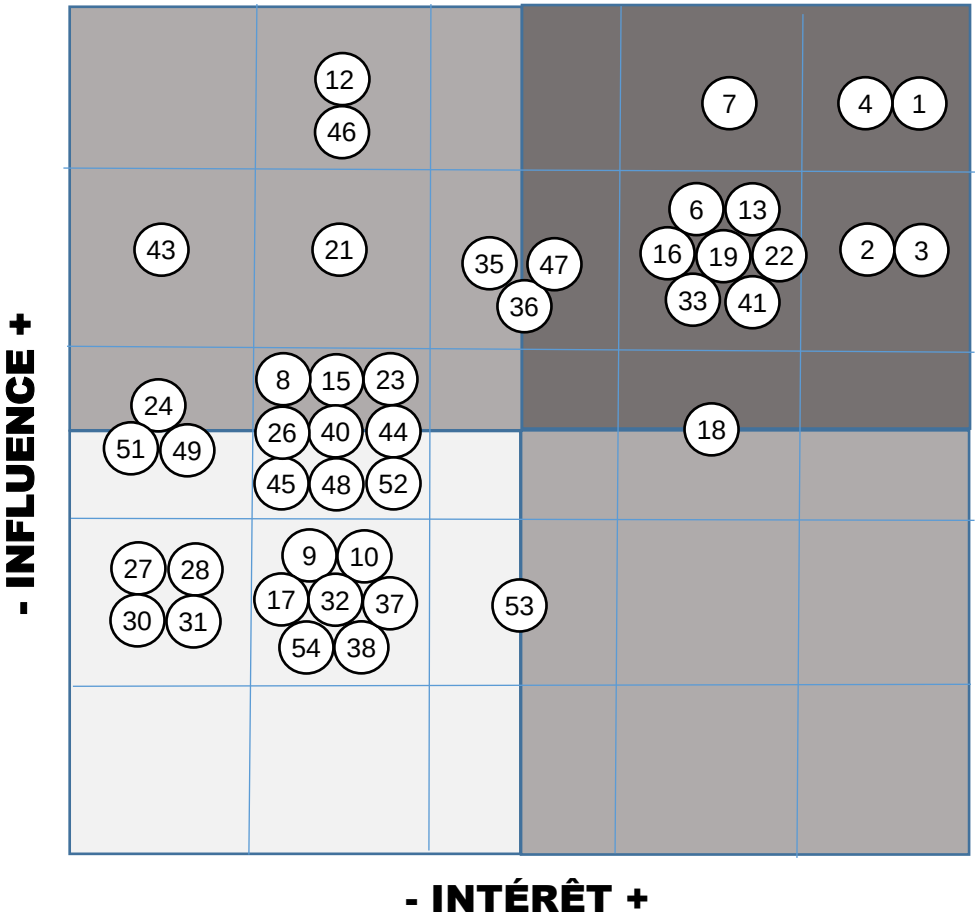
Influence \ Intérêt		
	Pouvoir élevé Intérêt faible	Pouvoir élevé Intérêt fort
	Pouvoir faible Intérêt faible	Pouvoir faible Intérêt fort

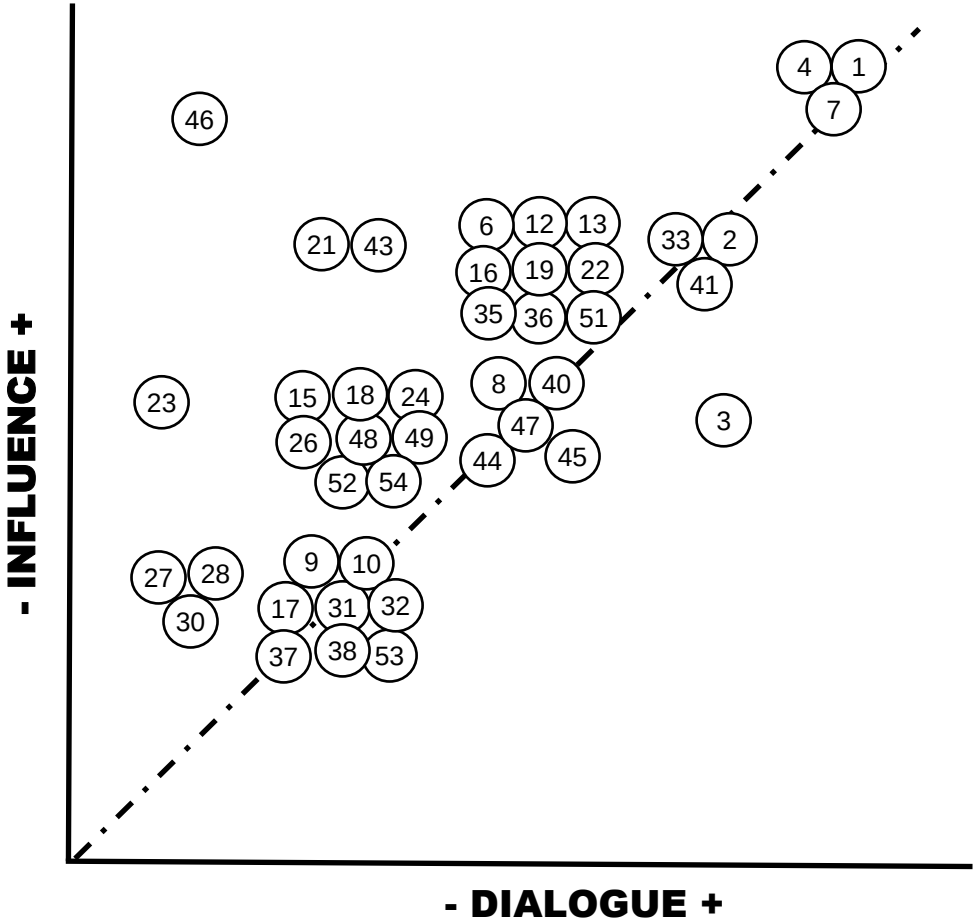
SATISFAIRE Veiller à ce que la partie soit satisfaite Délivrer des informations de qualité Augmenter son intérêt progressivement	**ENGAGER AVEC ATTENTION** Consulter la partie Proposer un partenariat Co-décider Gestion rapprochée
VEILLER Ne pas aller à sa rencontre L'information est à disposition Prendre la température Surveiller les « CONTRE ».	**INFORMER** Délivrer l'information Sonder les avis

I-4-2 Matrice d'interaction avec les Parties Prenantes



II-CARTOGRAPHIE





1	Adhérents élus	10	Patients adultes non adhérents	21	Etablissements d'accueil spécialisés	31	MDPH	41	Centres de vacance séjours répit	51	Organismes labelisateurs OBSL
2	Adhérents nommés	12	Etablissements publics de recherche	22	Equipes relais handicaps rares	32	AS centres experts	43	Ministère de la Santé	52	EURORDIS
3	Autres adhérents bénévoles	13	Entreprises privées recherche (Big pharma, Biotech…)	23	CAMSP	33	UNALG	44	Ministère de l'Intérieur	53	Alliance Maladies Rares
4	Salariés	15	Laboratoires de diagnostic	24	Enseignants référants Education Nationale + médecins scolaires	35	Donateurs personnes physiques	45	Préfecture de l'Essonne	54	ORPHANET
6	Bénévoles non adhérents	16	Médecins et paramédicaux centres expert	26	Collectifs associatifs	36	Mécènes personnes morales	46	Ministère de l'Economie		
7	Membres du CSM	17	Soins à domicile (IDE, Kiné…), HAD, Prestataires de sces à domicile	27	Associations de maladies rares	37	Collectivités publiques	47	HAS		
8	Adhérents hors RHI	18	Filières Maladies Rares incluant ML	28	Associations de défense de droits	38	Fondations d'entreprise	48	ANSM		
9	Parents non adhérents	19	CETL (avec déclinaison par pathologie)	30	CNAM	40	Prestataires économiques	49	ARS		

III- IDENTIFICATION ET EVALUATION DES PARTIES PRENANTES

Les parties prenantes listées dans le tableau ci-dessous peuvent se regrouper en grandes familles :

Ressources humaines internes : 1, 2, 3, 4
Ressources humaines externes : 5, 6
Bénéficiaires : 8, 9, 10
Recherche : 12, 13
Partenaires santé : 15, 16, 17, 18, 19
Partenaires prise en charge social et/ou du handicap : 21, 22, 23, 24
OBSL intervenants dans les champs de la recherche et/ou du handicap : 26, 27, 28
Partenaires assistance sociale : 30, 31, 32, 33
Partenaires économiques : 35, 36, 37, 38
Prestataires économiques : 40, 41
Régulateurs : 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49
Influenceurs : 51, 52, 53, 54

	Partie prenante	Particularités de la PP	Bénéfices que la PP peut tirer de la réalisation de la mission de VML	Niveau d'intérêt de la PP vis-à-vis de VML	Apports actuels et potentiels de la PP pour la réalisation de la mission de VML	Niveau d'influence de la PP sur la mission de VML	Niveau de dialogue avec la PP
1	Adhérents élus	Population restreinte avec renouvellement faible	Reconnaissance personnelle (solidarité, générosité, humanité, utilité)	5	Définition de la politique d'action, participation à la réalisation de certaines missions	5	5
2	Adhérents nommés	Touchés directement ou indirectement par une ML. Population très restreinte	Reconnaissance personnelle (solidarité, générosité, humanité, utilité)	5	Participation à la réflexion sur l'évolution des actions, participation aux actions de représentation, relais d'information vers autres adhérents	4	4
3	Autres adhérents bénévoles	Haut niveau d'implication dans la raison d'être et le fonctionnement de VML	Reconnaissance personnelle (solidarité, générosité, humanité, utilité)	5	Participation aux actions de communication et de collecte de fonds	4	3

	Partie prenante	Particularités de la PP	Bénéfices que la PP peut tirer de la réalisation de la mission de VML	Niveau d'intérêt de la PP vis-à-vis de VML	Apports actuels et potentiels de la PP pour la réalisation de la mission de VML	Niveau d'influence de la PP sur la mission de VML	Niveau de dialogue avec la PP
4	Salariés	Fort niveau d'implication dans la raison d'être et le fonctionnement de VML	Rémunération, reconnaissance, réalisation personnelle, relations humaines avec bénéficiaires	5	Mise en œuvre de la politique d'action, force de proposition, représentation	5	5
6	Bénévoles non adhérents	Fort niveau d'implication dans la raison d'être de VML	Reconnaissance personnelle (solidarité, générosité, humanité, utilité)	4	Aide à la réalisation de certaines actions sociale, aide à la collecte de fonds	4	3
7	Membres du CSM	Vie professionnelle fortement orientée dans la champs des ML	Complémentarité d'action contre la maladie. Contact avec la réalité de ce qu'ils combattent dans leur labo	4	Conseil dans l'orientation des missions de VML (recherche). Accompagnement dans la sélection des pgm de recherche	5	4
8	Adhérents hors ressources humaines internes	Touchés directement ou indirectement par une ML	Service personnel, accès à l'information social, scientifique et médical, rencontre et échanges avec autres adhérents	2	Soutien ponctuel en communication ou en collecte de fonds	3	3
9	Parents non adhérents	Touchés directement par une ML	Progrès de la recherche, amélioration de la prise en charge médicale (du diagnostic à l'accès aux traitements). Représentation et défense des droits des malades et des aidants. Information scientifique et médicale	2	Création d'associations personnelles (-)	2	2
10	Patients adultes non adhérents	Touchés par une ML	Progrès de la recherche, amélioration de la prise en charge médicale (du diagnostic à l'accès aux traitements). Représentation et défense des droits des malades et des aidants. Information scientifique et médicale	2	Création d'associations personnelles (-)	2	2
12	Etablissements publics de recherche	Dépendance au financement externe. Très forte inertie.	Financement de projets de recherche, accès aux malades	2	Avancées thérapeutiques, Image de VML comme acteur dans la recherche	4	3

	Partie prenante	Particularités de la PP	Bénéfices que la PP peut tirer de la réalisation de la mission de VML	Niveau d'intérêt de la PP vis-à-vis de VML	Apports actuels et potentiels de la PP pour la réalisation de la mission de VML	Niveau d'influence de la PP sur la mission de VML	Niveau de dialogue avec la PP
13	Entreprises privées recherche (Big pharma, Biotech…)	Très grande hétérogénéité dans tailles et périmètre d'action/ML Forte dépendance aux critères de rentabilité financière.	Améliorer l'information et l'accès de leur(s) traitement	4	Aides financières, action pour l'amélioration de la prise en charge médicale et de l'accès aux traitements	4	3
15	Laboratoires de diagnostic	Activité également de recherche	Accroissement d'activité	2	Ressources en cas de besoin familles. Liens avec médecins d'annonce diagnostic	3	2
16	Médecins et paramédicaux centres expert	Spécialistes des ML. Population peu nombreuse	Disposer de ressources pour mieux prendre en charge les familles en difficulté. Disposer de traitements. Avoir un interlocuteur représentant des patients	4	Prise en charge médicale et psychologique des patients et de leur famille. Participer aux actions d'information médicale auprès des patients. Améliorer l'échange d'information entre professionnels.	4	3
17	Soins à domicile (IDE, Kiné), HAD, prestataires de sces		Accroissement du nbre de patients avec un suivi et un traitt à domicile	2	Améliorer le confort de soins des malades	2	2
18	Filières MR incluant ML	Organisations de nature transversale pluri-organisations (publiques). Les filières sont l'émanation d'un besoin patients	Disposer d'un représentant de patients. Participer à la réflexion sur l'amélioration de l'offre de soins ML	4	Amélioration de la circulation de l'information entre acteurs santé par famille de MR et de la coordination par projet MR. Mais concurrence et brouillage par diffusion d'info en direct vers patients	3	2
19	CETL (avec déclinaison par pathologie)	Uniquement constitué de médecins prenant en charge des patients ML. Regroupement non exhaustif		4	Participation à des réunions d'info avec patients, association à des événements d'information	4	3

	Partie prenante	Particularités de la PP	Bénéfices que la PP peut tirer de la réalisation de la mission de VML	Niveau d'intérêt de la PP vis-à-vis de VML	Apports actuels et potentiels de la PP pour la réalisation de la mission de VML	Niveau d'influence de la PP sur la mission de VML	Niveau de dialogue avec la PP
21	Etablissements d'accueil spécialisés	Pas d'établissement spécialisé sur la prise en charge des patients ML		2	Capacité de VML à aider les familles à placer leur enfant malade, améliorer l'accueil des enfants en centre	4	2
22	Equipes relais handicaps rares	1 équipe par région avec forte disparité de ressources	Disposer d'une ressources supplémentaire pour soutenir les familles en difficulté	4	Soutien aux actions de prise en charge des situations les plus difficiles	4	3
23	CAMSP	Périmètre d'action limité aux enfants de moins de 6 ans. Très bonne implantation	Disposer d'une ressources supplémentaire pour identifier et soutenir les familles en difficulté	3	Soutien aux actions de prise en charge des situations les plus difficiles	3	1
24	Enseignants référant EN + médecins scolaires		Disposer d'une ressources pour mieux comprendre une maladie dans ses conséquences sur la scolarisation d'un enfant	1	Adapter la scolarisation des enfants malades pour la poursuite la plus longue en milieu ordinaire ou permettre la réussite	3	2
26	Collectifs associatifs	Capacités de représentation et de revendication	Participation à la réalisation de la mission sociale	2	Elargissement des capacités d'action auprès des bénéficiaires. Relais de soutien à certaines revendications non spécifiques aux ML	3	2
27	Associations de maladies rares	Prédominance AFM	Améliorer la reconnaissance des maladies rares	1	Force de propositions auprès des instances publiques pour améliorer la prise en charge des maladies rares	2	1
28	Association de défense/revendication droits sociaux		Accroissement de la force de représentation, de proposition et de revendication	1	Amélioration de droits sociaux	2	1
30	CNAM			1	Application des droits sociaux des usagers	2	1

	Partie prenante	Particularités de la PP	Bénéfices que la PP peut tirer de la réalisation de la mission de VML	Niveau d'intérêt de la PP vis-à-vis de VML	Apports actuels et potentiels de la PP pour la réalisation de la mission de VML	Niveau d'influence de la PP sur la mission de VML	Niveau de dialogue avec la PP
31	MDPH	Aptitudes très variables selon département	Disposer d'une expertise médico-sociale pour la réévaluation des dossiers assurés en situation de handicap	1	Application des droits sociaux des usagers	2	2
32	AS hôpitaux CR et CC		Être un relais dans la mission d'assistance sociale	2	Améliorer les solutions d'accompagnement social et psychologique	2	2
33	UNALG		Réalisation de la mission sociale	4	Allocation financière aux familles sur les séjours de répit VML	4	4
35	Donateurs personnes physiques	Population extrêmement hétérogène (profil, motivations...)	Avoir un sentiment d'utilité, participer à une oeuvre charitable, action par compassion	3	Soutien financier, participation à la reconnaissance des ML	4	3
36	Mécènes personnes morales		Disposer d'un vecteur de communication interne.	3	Soutien financier sur le MT, communication	4	3
37	Collectivités publiques	Capacités de financement limitées	Disposer d'un vecteur de communication externe	2	Soutien financier	2	2
38	Fondations d'entreprises	Périmètre de soutien très délimité	Disposer d'un vecteur de communication interne et externe	2	Soutien financier par projet	2	2
40	Prestataires économiques principaux	Société Générale, Novatim, Eudonet, ACCIS Audit, Fournisseurs et prestataires LysoSolidarité	Voir le volume d'activité augmenter	2	Réalisation des prestations dans le respect des demandes	3	3
41	Centre de vacance séjours répit VML	Changement tous les 2/3 ans	Satisfaction personnelle du dirigeant, concrétiser un engagement RSE, communication interne et externe	4	Permettre à VML d'offrir une solution de répit dans les meilleurs conditions	4	4
43	Ministère de la santé			1	Amélioration du cadre législatif dans le domaine de la santé et du handicap, accroître la place des	4	2

	Partie prenante	Particularités de la PP	Bénéfices que la PP peut tirer de la réalisation de la mission de VML	Niveau d'intérêt de la PP vis-à-vis de VML	Apports actuels et potentiels de la PP pour la réalisation de la mission de VML	Niveau d'influence de la PP sur la mission de VML	Niveau de dialogue avec la PP
					associations de patients parmi les acteurs de la santé		
44	Ministère de l'intérieur			2	Retirer la reconnaissance d'utilité publique, supprimer le droit d'émettre des reçus fiscaux	3	3
45	Préfecture de l'Essonne			2		3	3
46	Ministère de l'économie			2	Supprimer le droit d'émettre des reçus fiscaux	5	1
47	HAS			3	Accès aux nvx traitements. Participation des asso à l'évaluation/réévaluation des traitements	4	3
48	ANSM			2		3	2
49	ARS		Participer à l'accompagnement des malades	1	Financement de personnel d'encadrement d'enfants malades. Validation ETP.	3	2
51	Organismes labélisateurs OBSL			1	Image vis-à-vis du grand public, amélioration fonctionnement, benchmarking/aux autres organismes faisant appel à la GP	3	4
52	EURORDIS	Action au niveau européen		2	Renforcer la reconnaissance des patients MR, ouvrir l'action de l'association à l'échelle européenne	3	2
53	Alliance Maladies Rares		Participation aux groupes de travail, aux actions MR de sensibilisation grand public	3	Représentation auprès des organismes publics	2	2
54	Orphanet	Portail MR et traitements MR	Mise à jour des fiches maladies	2	Orientation des patients vers VML	2	2