

Assemblée générale du 24 mars 2018

Rapport moral par Chantal Dufresne, Présidente

2017, une année dense pour l'afa, en phase avec ses 35 ans, âge à la fois du dynamisme et de la maturité. Avoir 35 ans, c'est avoir une histoire mais aussi des bases solides sur lesquelles on s'est construit, c'est aussi avoir de l'ambition et des projets d'avenir.

Nous sommes heureux de partager ce moment fort et émouvant en votre présence, ici au Ministère des Solidarités et de la Santé. Nous remercions chaleureusement Madame la Ministre pour cet accueil dans ses murs ; nous remercions également la Direction Générale de la Santé et les services du Ministère pour leur soutien et leurs échanges, toujours constructifs. Nous aurons l'honneur d'une ouverture de cérémonie de remises des Bourses par le Pr Salomon, Directeur général de la Santé, signe fort de reconnaissance pour nos membres, pour nos 250 000 malades qui ont pu souvent se sentir mal compris ou isolés.

J'ai aujourd'hui une pensée toute particulière pour notre fondatrice, Janine Aupetit, à qui nous rendrons hommage ce matin. Janine nous a quittés l'année dernière ; elle aura consacré une grande partie de sa vie à l'afa, en mémoire de son fils François. Cette mémoire, cette histoire qui nous a été transmise, nous y sommes profondément attachés. Et si l'association François Aupetit se fait aujourd'hui connaître sous le nom afa Crohn RCH, dans un souci d'être mieux identifiée par les malades, elle conserve et revendique ces 3 lettres : A-F-A, afa.

Afficher de manière plus directe la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique est en effet aujourd'hui une nécessité, une étape indispensable pour une meilleure connaissance, et reconnaissance, des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. En 35 ans, les progrès en la matière sont inestimables. Grâce à vous, à la mobilisation de tous nos membres et donateurs. Les adhésions, les dons, l'organisation d'événements de collecte contribuent à maintenir notre indépendance et permettent de faire connaître notre combat au plus grand nombre.

Mais il reste tant à faire encore, il y a tant de défis à relever. Tant de défis que nous relèverons, ensemble, avec nos bénévoles toujours mieux formés pour porter notre voix collective, et l'appui de notre équipe de permanents qui s'est considérablement renforcée et structurée ces dernières années.

En effet, l'afa grandit, mais elle n'en perd pas moins son ADN. L'afa a été et reste plus que jamais une association militante, proche des malades et de leur combat au quotidien.

L'afa milite, s'engage pour la Recherche. Notre objectif, c'est la guérison, le mieux vivre. Nous parlons beaucoup ces derniers temps du microbiote, de la flore intestinale, dont il y a tant à découvrir. L'environnement est au cœur de nos préoccupations et c'est dans ce contexte que nous soutenons notamment la transplantation de flore intestinale, qui suscite beaucoup d'espoirs. Le soutien à la Recherche est un des nombreux leviers d'actions de l'afa ; au-delà des montants des bourses qui sont importants, c'est tout un système de labellisation qui se met peu à peu en place. Un gage de qualité et d'expertise. C'est aussi une impulsion pour de nombreux projets qui pourront ainsi lever plus facilement d'autres financements. N'oublions pas que ce sont vos dons qui ont permis, permettent cette irradiation de la Recherche MICI, reconnue comme une des plus à la pointe mondialement. Les familles, les donateurs engagés, peuvent être fiers et pleins d'espoir.

Certains projets prennent une envergure conséquente et permettent aux équipes de fédérer leurs forces ; je pense particulièrement au projet *Les Mikinautes* qui réunit pour la première fois en France une cohorte pédiatrique. Ce projet, que nous menons avec le Getaid pédiatrique, grâce en partie à la donation à la mémoire de Fabrice Glikson - a pour objectif de rechercher des facteurs de risques alimentaires, associés à la rechute, auprès de 500 enfants et adolescents atteints d'une MICI.

Vous le savez, l'environnement et l'alimentation sont deux sujets majeurs qui préoccupent les malades ; à l'afa, nous militons pour une meilleure prise en compte de leurs préoccupations, de leur vécu aussi. Nous œuvrons pour une plus grande implication des patients ; qu'ils deviennent acteurs de leur maladie et qu'ils puissent eux aussi participer à la Recherche.

C'est tout l'enjeu de l'Observatoire des MICI qui implique les malades au travers de grandes études observationnelles mais aussi d'I-CARE, cette belle étude européenne sur les effets secondaires des traitements chez les malades.

Mieux prendre en compte les malades, c'est aussi les défendre. Tous les combats que nous avons menés à l'afa n'ont pu se faire que grâce à vous. Notre force, c'est notre nombre, c'est notre mobilisation et notre engagement commun.

Nos actions de lobbying se portent aujourd'hui sur la bonne prise en charge des malades : l'accès aux traitements innovants, le remboursement des soins et examens, je pense par exemple à la calprotectine fécale, mais aussi aux soins bucco-dentaires, qui sont des sujets prioritaires. Cette année, nous avons gagné une bataille avec la réévaluation positive de l'Entyvio pour les malades de Crohn. Cette avancée, nous la devons à l'ensemble des acteurs dans les MICI, sociétés savantes, syndicats, gastro-

entérologues mais aussi et surtout à la mobilisation des malades et de l'afa. Malades qui se sont également impliqués dans l'évaluation de l'Entyvio auprès de la Haute Autorité de Santé. Mais tout n'est pas fait, nous attendons maintenant avec vigilance la négociation sur les prix, la mise à disposition et le remboursement ; mais je retiens encore une fois que l'union fait la force. Ce qui permet à l'afa de se positionner et d'être reconnue comme un acteur de changement.

Un acteur de changement aussi dans l'impact au quotidien de la maladie. Je parle ici de la qualité de vie des malades, et de toutes les améliorations que l'afa a mises en place ou impulsées, et ce, partout en France grâce à la mobilisation des délégués et des bénévoles. Ce sont eux, notre force et je salue ici tous les engagements, qui souvent peuvent paraître petits vus de sa région, mais qui rassemblés, font la grande rivière de notre rayonnement et des ressources pour nos missions. Les événements qu'ils mènent aussi, du formidable Crossac à la pièce de théâtre en notre faveur créent la belle dynamique des opérations « Montrons ce que nous avons dans le ventre ».

Nos actions d'écoute, d'information et d'accompagnement menées par les délégués se renforcent. Signe des temps, notre accompagnement se digitalise, avec MICI Connect, notre plateforme innovante qui réunit aujourd'hui 3 000 inscrits, malades, proches, ou professionnels de santé.

Je pense également à l'éducation thérapeutique du patient, l'ETP, qui s'impose peu à peu comme une aide efficace pour mieux vivre avec la maladie. Il s'agit aujourd'hui de mieux l'encadrer, de la valoriser et de mieux l'intégrer au parcours de soins. C'est la mission que s'est donnée l'AFEMI, l'association pour la promotion et l'accompagnement de l'Education Thérapeutique du Patient dans le cadre des MICI, que nous avons créée cette année avec le GETAID.

Enfin, je tiens à souligner notre engagement sans faille pour briser le tabou qui pèse encore dans notre société. Je ne le dirai jamais assez : « en parler, c'est déjà les combattre ! » Et il ne s'agit pas seulement de la France, mais du monde entier, où des pays jusque-là épargnés commencent eux aussi à être touchés. Ils sont nombreux à se joindre désormais à la Journée mondiale des MICI, coordonnée par l'EFCCA, notre fédération européenne. L'afa est aujourd'hui, disons-le, un des leaders de ce mouvement. Nos actions dans le cadre de cet événement font figure d'exemples, grâce à la mobilisation de nos délégations, , grâce à des « célébrités » généreuses mais aussi, et de plus en plus, des partenaires institutionnels et privés

Nous sommes heureux d'avoir cette année le Haut Patronage du Président de la République et de compter également sur le soutien du Ministère de la Santé.

Alors un mot quand même sur cette Journée mondiale qui approche ! Nous mettons cette année l'accent sur l'activité physique et ses bienfaits pour les malades de Crohn et RCH. Notre slogan, que nous avons voulu fédérateur est : « Bougeons plus vite que

les maladies ! » Je vous invite à visiter le nouveau site internet dédié à cet événement, pour prendre connaissance des événements qui sont déjà programmés, et pour en parler autour de vous. Parce qu'il s'agit aussi de bouger ensemble pour notre cause commune : la faire connaître bien sûr, mais aussi lever des fonds pour la Recherche et porter et concrétiser l'espoir d'en guérir bientôt. C'est ce message qu'il faut passer à la jeune génération si fortement touchée par les MICI. Grâce à l'afa, grâce à vous tous, membres et donateurs, bénévoles et amis de l'afa. Grâce aux partenaires aussi, indispensables pour des projets d'envergure que nous menons.

Un grand merci à tous encore pour votre soutien indéfectible, et votre présence aujourd'hui. Merci aux administrateurs et à mon Bureau si actif, à mon Vice-président Eric Balez. Il me vient tant d'autres noms à remercier ! Mais je dois donner la parole à Alain Olympie, à la tête d'une équipe de choc de permanents pour le rapport d'activité. Bonne continuation à tous à nos côtés !

Chantal Dufresne, Présidente