

Assemblée générale du 24 mars 2018

Rapport d'activité par Alain Olympie, directeur



L'année 2017 a été marquante dans l'histoire de l'afa après une année que nous avions voulue plus « stable » en 2016, de grands projets se sont mis en place, opportunités de parler de l'afa et surtout de mettre en avant nos maladies, en plus d'un quotidien riche en événements animés par nos bénévoles et permanents.


Nous reviendrons en détail sur ces moments que vous connaissez pour y avoir participé ou les avoir vus sur nos sites internet et réseaux sociaux ou dans l'afa magazine.

L'exercice du rapport d'activité est de faire la synthèse de ce qui a fait 2017 mais ne traduit que succinctement ce mouvement incessant qui marque notre présence et nos actions tant pour nos membres et leurs proches, mais aussi pour toute la communauté des professionnels de santé, du grand public qui découvre nos maladies et bien entendu des partenaires et des institutions.

Alain Olympie

ETRE UN ACTEUR DANS LA RECHERCHE

La Recherche

- Un comité scientifique de 12 membres présidé par Pr Laharie
- 12 bourses pour 200 000€
- Bourse GETAID de 50 000€ pour 2 projet: 
(invités aux AG et CA)
- Les **Milkinautes** rechercher des facteurs de risques alimentaires associés à la rechute dans une population d'enfants et d'adolescents atteints de MICI
(Bourse de 300 000€ à la mémoire de Fabrice Gilkson et autres donations)



La participation aux études

- **Etude Biocycle** Crohn's disease patients' perspectives towards de-escalating immunosuppressive therapy: a comparative French and American survey
- **Bérénice** balance bénéfice/risque des thiopurines et des anti-TNF
- **Soutien communication sur ICARE** Ibd CaNcer and seRious infections in Europe
10 000 participants en Europe



VAINCRE

LA MALADIE DE CROHN ET LA RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE

Association de malades et de proches reconnue d'utilité publique

afa
Crohn - RCH - France

L'OBSERVATOIRE NATIONAL DES MICI

Observer

- Enquête sur les habitudes alimentaires des malades
- Qualifier la parole des malades et des proches
- Mettre en infographie les données des ALD et du SNIIRAM
Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie
- Enquête sur les thérapies et pratiques complémentaires (2018)

Déclarer


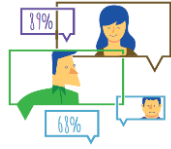
- Déclaration des Effets Indésirables : accélérer la pharmacovigilance
Ex : dès 2000 Imurel & perte de cheveux sur les forums / 1^{ère} communication en 2010

Rechercher et mobiliser

- FLARE-IBD Questionnaire de mesure des poussées de la maladie dans les MICI
construit suivant la perspective des patients recueillie sur un forum internet
- QUALYS créer les 1^{ères} valeurs d'utilité de référence basées sur la qualité de vie dans les MICI

HABITUDES ALIMENTAIRES

73%
DES PERSONNES SONT PRÊTES
À ÉPROUVER DES CRAINTES FACE À
CERTAINS ALIMENTS

VAINCRE

LA MALADIE DE CROHN ET LA RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE

Association de malades et de proches reconnue d'utilité publique

afa
Crohn - RCH - France

ÊTRE UN ACTEUR DANS LE PARCOURS DE SANTÉ

En direct des congrès www.newscrohnrhc.org -> www.afa.asso.fr et webTV afa : DDW, ECCO, UEGW, JFHOD

Les actions vers les professionnels de santé

- Les 10^{èmes} Assises des MICI, journée de formation pour les gastroentérologues de ville
- Le réseau national des diététiciens : 3 formations afa pour 38 diététiciens libéraux et hospitaliers
- Les patients enseignants de l'afa dans les facultés de médecine et de pharmacie, dans les IFSI ...
- Le CoPil Thérapies Pratiques Complémentaires : informer, évaluer, rétablir le dialogue avec les patients

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

- Coordination nationale et francilienne : être présents dans la construction des programmes
- Colloque de cohésion de Toulouse : 200 participants professionnels de santé et patients intervenants


-> Création de **afemi**

Les programmes transversaux

Transition : attentes des jeunes et des parents (Hôpital Robert Debré)

ACESO : ACcompagnement Evolutif et Solidaire

im)Patients, & Associés
Chroniques



afa
Crohn - RCH - France

VAINCRE
LA MALADIE DE CROHN ET LA RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE
Association de malades et de proches reconnue d'utilité publique

ETRE UN ACTEUR DANS LE LOBBYING

Accéder à l'innovation, améliorer les soins et combattre les restes à charge

- La disponibilité de l'Entyvio pour les malades de Crohn, **exemple de mobilisation de tous les acteurs MICI**
- Le suivi des pratiques dans la prescription des biosimilaires et dans l'information des malades
- Prise en charge de la Calprotectine
- Soins bucco-dentaires
- Prise en charge du Fer injectable en 2018 ?

Participer aux instances de décision et aux commissions

- Haute Autorité de Santé HAS
- Agence Nationale de Sécurité du Médicament ANSM
- En 2018 Ministère de la Santé Commission Information du médicament




afa
Crohn - RCH - France

VAINCRE
LA MALADIE DE CROHN ET LA RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE
Association de malades et de proches reconnue d'utilité publique

ETRE UN ACTEUR DANS LE LOBBYING




Faire du lien entre les acteurs

- Réunions trimestrielles avec l'Assurance Maladie CNAMTS
- Groupe de réflexion avec les associations de malades GRAM INSERM
- Rencontres de Coopération Santé
- Confédération des Syndicats des Médecins Français / associations

Le développement du lobbying inter associatif

- France Assos Santé : 80 associations nationales agréées qui portent la voix des malades
- > Groupes de travail : médicaments, e-santé, vaccination, ...
- Impatients Chroniques & Associés : Travail et maladies chroniques, parcours de santé
- EFCCA, la fédération européenne des associations MICI
- Alliance Maladies Rares : associées pour les enjeux en pédiatrie

Création d'une Cellule Lobbying à l'afa ce début 2018

VAINCRE
LA MALADIE DE CROHN ET LA RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE
Association de malades et de proches reconnue d'utilité publique

afaf
Crohn - RCH - France

UNE PRESENCE DYNAMIQUE SUR TOUTE LA FRANCE




MICI Infos 0811 091 623 & afa : 22 000 appels +

266 actions de soutien et 67 ateliers d'ETP afa pour plus de 1 400 personnes

144 actions d'information pour 2 400 personnes

47 évènements de visibilité et de collecte



**477 activités
40 activités par mois
348 articles de presse**

VAINCRE
LA MALADIE DE CROHN ET LA RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE
Association de malades et de proches reconnue d'utilité publique

afaf
Crohn - RCH - France

LA MAISON DES MICI EN ILE DE FRANCE

Une présence forte

- 255 journées d'ouverture
- 1020 heures de permanence info écoute soutien
- 7 Soirées du Savoir

Une expertise disponible

- 45 permanences diététiques : 140 appels + mails
- 45 permanences sociales : 310 rdv & appels
- 45 permanences travail : 135 rdv & appels + mails
- 22 permanences à Massy, Tournan et Sartrouville

Permanences & ETP avec Saint-Louis, Saint-Antoine, Robert-Debré, Le Kremlin Bicêtre, Antoine Bécclère

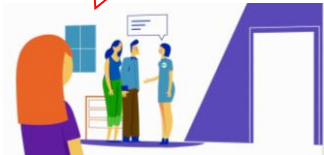
Sur rdv : juriste, avocat, orientation psy

Bien-être, convivialité

- 31 séances de sophrologie
- 43 séances de Shiatsu

Les tékawas et les restau's mensuels de Danièle !

Améliorer nos outils pour compter et évaluer



VAINCRE
LA MALADIE DE CROHN ET LA RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE
Association de malades et de proches reconnue d'utilité publique

afa
Crohn - RCH - France

LES GROUPES SUPPORTS ... FAMILLES JEUNES SENIORS

Groupe de solidarité Familles

- Journées Parents (Besançon, Caen, Marseille, Paris) : 37 personnes
- Séjour des Familles : 35 parents et enfants
- Séjour des adolescents : 27 adolescents




Groupes Jeunes et Intergénérationnel

- Week-end Jeunes : 33 personnes
- Séjour Intergénérationnel : 18 personnes

2018 : Séjour des SENIORS en Lozère

European Youth Meeting à Paris
40 jeunes européens venus de toute l'Europe pour échanger sur les pratiques associatives et se former sur le plan des enjeux médicaux européens




VAINCRE
LA MALADIE DE CROHN ET LA RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE
Association de malades et de proches reconnue d'utilité publique

afa
Crohn - RCH - France


Et sur la MICI sphère ?


www.afa.asso.fr




640 000 visiteurs

950 000 visites




+2,1 millions de pages vues 



Pour 2018 :

- réorganisation du site afa, intégration des autres sites Observatoire, Retour des congrès, Montrons
- géolocalisation des services afa et MICI friendly




Facebook

+ 9 400 abonnés (5 500 en 2016)

106 000 vues
(41 300 en 2016)

350 publications
(210 en 2016)




Twitter

+ 1 300 abonnés (780 en 2016)

770 000 vues
(157 000 en 2016)

390 tweets
(145 en 2016)



Instagram

+ 535 abonnés (90 en 2016)

95 publications (30 en 2016)



VAINCRE

LA MALADIE DE CROHN ET LA RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE

Association de malades et de proches reconnue d'utilité publique

La plateforme www.miciconnect.com




Des **parcours personnalisés** selon les besoins des patients : maladie de Crohn, RCH, alimentation, projet d'enfant, chirurgie, fatigue, biothérapies, voyage, vie professionnelle, droits sociaux, tabagisme...

- Un **carnet de santé en ligne** avec des scores d'activité et un dossier médical numérique
- De **l'information** fiable et validée
- Des **fiches pratiques** et des modules pour mieux vivre avec (recettes, bien-être...)
- Des **enquêtes** pour la recherche
- Des **actualités** sur les MICI
- 3 entrées** : professionnel de santé, malade et proche de malade










VAINCRE

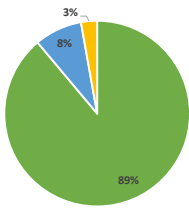
LA MALADIE DE CROHN ET LA RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE

Association de malades et de proches reconnue d'utilité publique

www.miciconnect.com (9 mois)



2 600 inscrits



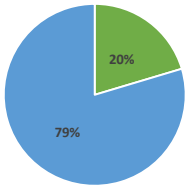
- Atteint d'une MICI
- Proche
- Professionnel de santé

110 000 pages vues

11 000 sessions

6 100 utilisateurs

Sources



- Direct (URL tapée)
- Referral (liens)

Thèmes les plus consultés : droits, alimentation, bien-être, recettes...

88% trouvent la plateforme simple d'utilisation

84% sont satisfaits et autant la recommanderaient

68% ont été rassurés vis-à-vis de leur maladie

Nouveau en 2018

- ETP en ligne avec des experts en live
- Application MICI Connect

VAINCRE
LA MALADIE DE CROHN ET LA RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE
Association de malades et de proches reconnue d'utilité publique

afa
Crohn - RCH - France

Nos éditions

4 numéros d'afa mag 7000 ex ++









Fiches A4



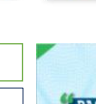



TRAITEMENTS
PRÉVENTION
CHIRURGIE
THÉRAPIES COMPLÉMENTAIRES

VIVRE AVEC
NUTRITION
ESSENTIEL
DROITS ET ASSURANCES

Edition et ré-édition

Pour 2018 : 3 numéros
Augmenter les éditions numériques

VAINCRE
LA MALADIE DE CROHN ET LA RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE
Association de malades et de proches reconnue d'utilité publique

afa
Crohn - RCH - France

Le 1^{er} Salon Crohn Polyarthrite

Salon
Maladie de Crohn
et rectocolite hémorragique
& Polyarthrite et rhumatismes
inflammatoires chroniques

Tout sur les
maladies
inflammatoires
chroniques

Invitation gratuite : www.salon2017.org AFP afa

13-14 octobre à Paris

Une forte visibilité :

- Des affiches 4 m x 3 m dans 113 gares du métro
- + de 160 diffusions du spot à la TV et à la radio
- + 71 000 vues Facebook
- + 28 200 vues Twitter

Conférences disponibles sur la chaîne Youtube afa web TV

+ 3 000 visiteurs uniques
sur les 2 jours

22 conférences des plus grands gastroentérologues, rhumatologues & spécialistes

+ 60 bénévoles mobilisés

19 stands afa, AFPric et partenaires

35 séances d'ateliers

Projet reconduit en 2018
sur toute la France

AFPric
Association Française des Proches et des Patients de la Crohn et de la Rectocolite Hémorragique

Journée mondiale des MICI 2017 : l'année des records !



60 actions partout en France : illuminations de monuments emblématiques, stands, concerts, conférences, pique-niques solidaires ...



Temps fort Place de la République à Paris
Guinness World Record de Clément Leroy
15h27 en équilibre sur son vélo

Journée mondiale des MICI 2017 : Une forte visibilité



Soutien de nombreuses personnalités

Belle présence médiatique malgré les
Présidentielles : 122 retombées presse



Une forte présence sur les réseaux sociaux

Appel à selfies avec accessoires violets



360 000 vues Facebook
23 000 vues Twitter

VAINCRE
LA MALADIE DE CROHN ET LA RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE
Association de malades et de proches reconnue d'utilité publique

afa
Crohn - RCH - France

La Journée mondiale des MICI, et en 2018 ?

En 2018, mobilisation sur le thème « Bougeons + vite que les maladies » !

- Pour soutenir la Recherche et les malades
- Pour sensibiliser le grand public sur nos pathologies et le quotidien des malades
- Pour promouvoir les bienfaits de l'activité physique pour les malades de MICI

Comment ?

- En organisant ou rejoignant une action autour de l'activité physique
- En sensibilisant son entourage : une illumination, un selfie en violet, un stand, une conférence ...
- En faisant un don pour la Recherche et les actions de soutien aux malades.




Des outils à disposition : le dossier de présentation, fiches actions, goodies sur un nouveau site internet dédié à la Journée mondiale des MICI

VAINCRE
LA MALADIE DE CROHN ET LA RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE
Association de malades et de proches reconnue d'utilité publique

afa
Crohn - RCH - France

Les actions de communication « partenaires »



Web-série « MICI mode d'emploi » saison 2
6 nouveaux épisodes
« Trentenaires » et « ados »

- C'est qui la reine du recyclage ?
- C'est qui le sportif ?
- C'est qui la super maman ?
- C'est qui le meilleur pote ?
- C'est qui le super-héros ?
- C'est qui les meilleurs youtubeurs ?

abbvie

 460 000 vues

Saison 3 en 2018

Bus « MICI & Moi »
Etapas du bus dans 6 villes de France du 7 novembre au 7 décembre 2017



janssen

285 visiteurs dont 53% de patients

Thématiques : comprendre sa maladie, nutrition, bien-être, droits sociaux



Dans 10 villes en 2018

In Their Shoes

Une expérience immersive dans laquelle vous vivez dans la peau d'un patient atteint de MICI.



In Their Shoes va plus loin que la simple compréhension du fardeau physique et émotionnel provoqué par la maladie, cette simulation permet une véritable empathie envers les patients.

Takeda



Trois équipes des CHU de Toulouse, Nice et Nancy ont vécu 36 heures avec la maladie !

Poursuite en 2018

Nos moyens et ressources

20 000 sympathisants base afa + utilisateurs des forums

7 535 membres avec les Montrons (7986 en 2016 – 451)

7 183 membres statutaires (6684 en 2016 + 499)

Soit 6386 adhérents (5792 en 2016) + 797 donateurs

265 bénévoles actifs (200 dans nos régions)

Dont **105** écoutants et ETP formés

58 délégués, relais jeunes et référents (famille, ados, travail et réseau psy)

Formation nouvelle de **63** bénévoles (écoute ETP, délégués, connaître, savoir, parrains d'emploi)

Gouvernance : **20** administrateurs et invités permanents

30 membres du Comité Scientifique, Copil Observatoire, Copil Assises MICI

24 500 heures de bénévolat : 18 000 h délégations et services, 2 500 h gouvernance CA CS, 2 000 h administratif et 2 000 h bénévolat occasionnel événementiel

REMERCIEMENTS


abbvie



Les conseils régionaux, généraux, mairies ... et tous ceux
qui ne sont pas cités ici mais qui comptent dans le soutien, merci à tous !