

RAPPORT MORAL 2010

En ouverture de ce rapport je remercie chaleureusement nos adhérents et donateurs qui en 2010 ont été plus nombreux que jamais.

Un grand merci à nos bénévoles qui font la force de l'afa à Paris, mais aussi dans les régions où ils travaillent pour notre cause. Cette force régionale est une formidable spécificité de l'afa, initiée par notre fondatrice Janine Aupetit –que je salue ici.

Evidemment, je remercie aussi nos partenaires pour leur soutien, les nouveaux et les fidèles, parmi ceux-ci le Ministère de la Santé. Le service d'utilité publique que nous offrons est incontestable dans le soutien et l'information, dans la sensibilisation du grand public et auprès des professionnels de santé, enfin dans la Recherche contre les MICI bien sûr !

A un moment où les choix de financement de santé publique sont cruciaux, il est important de mettre en avant cette évidence qu'investir dans les associations performantes est efficace !

Nous le voyons sur le terrain, ces actions que nous menons sont primordiales.

D'abord avec la Recherche, les attentes par rapport à son financement sont à la hauteur de l'espoir qu'elle suscite. Elle avance, même si ses pas sont toujours jugés trop petits par les malades. D'éminents spécialistes parleront mieux que moi après notre assemblée générale de quelques pistes d'avenir. **Nous sommes fiers d'avoir contribué à faire de la France un pays à la pointe de la recherche MICI, reconnu mondialement.** Pour preuve, notre nouveau président du Conseil scientifique Jean-Frédéric Colombel est « kidnappé » pour un an par le prestigieux Mount Sinai Hospital à New York.

Notre AG laissera une grande place à la Recherche avec la remise aux équipes lauréates des bourses afa 2011 pour 259 000€ et des deux bourses exceptionnelles en mémoire de Fabrice Glikson, sur la physiopathologie de la RCH pour 500 000€.

Ensuite, avec le Soutien et l'Information : les attentes des malades et des proches sont de plus en plus fortes pour une proximité réconfortante et pour rompre l'isolement, pour mieux connaître leurs droits, pour que nous les aidions à mieux vivre au quotidien. Nous le savons, les MICI sont très diverses et complexes et il s'agit de personnaliser notre soutien - comme l'est la prise en charge par les médecins.

« *Etre responsable c'est tenir ses promesses !* » : je me suis engagée lors des Etats Généraux des malades de MICI -EGMM- de 2009, à tenir mes promesses avec une feuille de route de dix sujets prioritaires ressortis de vos revendications et à rendre compte des avancées en 2012 pour les 30 ans de l'afa et les 2ème EGMM. Chaque sujet est débattu en région au travers des « **Rencontres Nationales** » qui réunissent toutes les bonnes volontés, décideurs, politiques, enseignants, malades, médecins etc. **pour faire bouger les lignes** tant au niveau national que local comme en témoigne le rapport d'activité.

« **Briser le tabou qui entoure les MICI** » est un de ces sujets prioritaires. Comme la méconnaissance est fortement liée au tabou, nous avons voulu **sensibiliser le grand public** (et par là même les médecins et professionnels de santé) **en lançant une campagne nationale d'envergure** : une première en France et même en Europe sur les MICI !

Il a fallu de l'audace, c'était difficile, mais nous l'avons fait ! Et ce, grâce à deux donateurs privés qui nous ont fait confiance. C'est la grande originalité de cette campagne ! Les retours sont très positifs au niveau de nos partenaires, en terme de fréquentation du site dédié www.vaincrelesmici.fr, en terme d'offre de gracieux par les medias. L'obtention du **prix Top Com d'or** de la campagne d'utilité générale montre la reconnaissance des professionnels de la communication et salue un travail exemplaire entre nous, notre responsable de la communication et notre agence Précision. C'est aussi le fruit de la collaboration avec des malades dont nous avons voulu respecter la dignité en ne les stigmatisant pas.

Et pourtant !

Malgré tous ces points positifs, la tâche est immense et pas toujours à la hauteur de nos espoirs.

6300 adhérents alors qu'il ya 200 000 malades en France, nous sommes loin de l'élan associatif dont on pourrait rêver.

Des subventions du Ministère de la Santé à moins de 50 centimes par malade, est ce digne de maladies exponentielles qui devraient être considérées comme une priorité de santé publique ?

Les MICI doivent être une priorité de Recherche et d'actions – c'est notre combat principal- et de Santé publique, pour que les malades et les proches affrontent mieux leurs difficultés scolaires, sociales, professionnelles et leur quotidien.

2011 sera consacrée davantage aux services aux malades : diététique, assurance, insertion professionnelle, sociale et juridique. En cette « année du Patient et de ses Droits » lancée par le Ministère, l'afa est prête à s'engager pour faire vivre et connaître ces droits, qui existent mais ne sont que peu connus. C'est d'ailleurs notamment pour ses actions élargies, que nous vous demandons d'approuver la modification de nos statuts lors de l'assemblée générale extraordinaire qui suivra.

Le malade doit être reconnu comme acteur de santé.

Quand les malades auront-ils droit au moment du diagnostic à une information complète sur leurs droits et sur les ressources de soutien?! Notre cher Marc Lémann, président du Getaid, trop tôt disparu, était en train de travailler sur une check-list à proposer aux spécialistes au moment de l'annonce.

Et même si je dois constater une mobilisation « associative » de plus en plus forte chez beaucoup de professionnels de santé, il reste encore à combattre pour que l'on reconnaisse **l'expertise des malades.**

L'afa a été précurseur et continue à s'engager dans la voie de l'Education Thérapeutique portée par la loi

HPST, en formant des « patients-experts » en ETP avec des programmes agréés par les ARS (agences régionales de santé). **Mais là encore, quid du financement qui reste le maillon faible si nous voulons développer ces programmes partout en France ?**

Ce financement de nos actions n'a pas été en général à la hauteur de nos attentes en 2010. Si les dépenses ont été maîtrisées, des partenariats nous ont fait défaut, ce que nous confirmera notre Trésorier. Nous réagissons en recrutant une personne responsable des partenariats et ce sera une année test car nos ressources ne nous permettront pas d'autres déficits. D'ores et déjà nous avons pris la décision de déménager La Maison des MICI et nous sommes en veille pour d'autres locaux. Nous serons également très attentifs à serrer au plus près nos autres dépenses. Nos frais de fonctionnement sont bas, et je salue la compétence de notre directeur dans cette gestion rigoureuse. Il reste que nous avons besoin d'augmenter nos ressources car les projets sont nombreux. **La tâche qui nous attend est passionnante mais immense.** Je peux compter pour cela sur une équipe de bénévoles et de permanents très compétente et engagée, sur le soutien de mon Conseil d'Administration que je remercie.

Nous vous remercions vous les adhérents, de votre participation car votre soutien nous est essentiel pour aller de l'avant dans nos missions et pour vaincre les MICI !

Chantal Dufresne, présidente de l'afa

RAPPORT D'ACTIVITE 2010

L'année a été particulièrement animée par la mise en œuvre des actions autour du Livre-propositions et par la première campagne de communication de l'afa. Jamais l'on n'aura autant parlé des MICI qu'en cette année 2010 !

Quelques chiffres

6285 adhérents (6069 en 2009)

Budget : 1 277 216€ (1 228 543€ en 2009-hors réserve)

Moyenne dons individuels : 71.15€ (70,09€ en 2009)

200 bénévoles cumulant **28 230 heures*** d'activités

5 permanents**, des vacataires d'activités

5 séances du Conseil d'administration

11 « ça se passe à l'afa », bulletin interne de liaison

2 afa magazine (34 & 35), pour les adhérents-donateurs

* administratif Siège 2000h, soutien et services 2800h, délégations régionales 18830h, comité scientifique et médical 1000h, Conseil d'administration 3600h.

** Alain Olympie directeur, Anne Buisson responsable de la communication, Cédric Diat chargé du développement, Emilie Démyr coordinatrice des régions, Christelle Durance, coordinatrice de La Maison des Mici et des bénévoles, remplacée en fin d'année par Julie Stephan.

La Recherche mobilisée

Avec treize bourses pour un total de 322 000€ et les deux bourses exceptionnelles en la mémoire de Fabrice Glikson pour 500 000€ (physiopathologie de la RCH) l'année 2010 aura été sans précédent. L'afa magazine n°35 vous a relaté le détail de ces projets porteurs d'espoir sélectionnés par un Comité scientifique toujours aigu dans ses choix.

Les + et les – de la Recherche 2010 : Les + c'est l'énergie du Comité scientifique renouvelée avec une animation collégiale des Pr Jean-Frédéric Colombel Président (CHRU de Lille) et Pr Laurent Beaugerie, Vice-président (CHU Saint-Antoine), suite au départ du Pr Jean-Pierre Gendre qui reste Conseiller scientifique de l'afa ... Le –, c'est le décès brutal le 26 août du Pr Marc Lémann de Saint-Louis, Président du Getaid, qui a laissé un énorme vide dans la communauté MICI !

Les « grandes manœuvres » pour la reconnaissance des droits des malades



La mise en œuvre du Livre-propositions : les rencontres nationales pour parler vrai et agir contre les MICI :

Suite aux **Etats généraux** du 21 mars 2009 et à l'**appel des 800** (plus de 11 000 signatures en 6 mois), le **Livre-propositions** porté à quelques 2000 décideurs de Santé et politiques **a tracé notre feuille de route jusqu'en 2012** qui verra la deuxième édition de ce formidable moment de militantisme des malades de MICI. Pour l'heure, nous avons choisi de creuser la réflexion – et les propositions – en organisant des Rencontres nationales sur chaque thème, en autant de tables rondes de spécialistes pour enrichir les débats. Nice a ouvert les débats sur « l'expertise des malades » début mars, Melun en juin sur « la prise en charge », Paris avec « les assurances » en septembre puis Lille sur « le diagnostic et l'annonce ». La suite des thèmes sera traitée en 2011. Le contenu va alimenter nos actions dans la ligne de mire des prochains Etats généraux de 2012.

10 propositions = 10 rencontres nationales

- 1 Venir à bout des tabous (campagne nationale)
- 2 Réduire les délais de diagnostic (Lille)
- 3 Donner sa place à l'annonce diagnostique (Lille)
- 4 Faire reconnaître l'expertise des malades (Nice)
- 5 Eduquer l'école à la tolérance
- 6 Une meilleure équité au travail
- 7 Faire des toilettes publiques une priorité de santé publique
- 8 Une prise en charge globale et personnalisée (Melun)
- 9 A mal égal, un traitement égal pour tous et partout
- 10 Abolir l'injustice de l'accès aux assurances (Paris)

Du débat à la réalisation, c'est l'objectif des équipes de l'afa. Concrètement, l'afa magazine a relaté, région par région, comment vos délégués ont mobilisé les élus par exemple, en (r)ouvrant les toilettes publiques dans des villes.

Focus : L'expertise du patient et le patient-expert
(Proposition 4) Le programme de **coaching-santé API-MICI** de La Maison des MICI a été agréé par l'Agence Régionale de Santé. Un programme CET-MA-MICI (Coproducteur de l'Education Thérapeutique ETP pour les Malades de MICI) sous la supervision de Christelle Durance, désormais titulaire d'un DU d'ETP, va permettre la mise en œuvre partout en France de cet outil de mobilisation autour des besoins du malade en 2011. Une douzaine de patients-experts ont suivi la formation EDU-MICI de 50h ou suivent un cursus d'ETP sur un an. Ils seront autant de référents auprès des équipes hospitalières du Getaid mobilisées dans **l'Etude ECIPE pour évaluer l'éducation thérapeutique dans les MICI**. Reste un combat de taille, faire financer les séances d'éducation thérapeutique en démontrant que les MICI sont aussi prioritaires que d'autres maladies chroniques.

Le Grenelle des MICI réunissant tous les acteurs de la Santé autour des MICI a poursuivi ses travaux pour améliorer les relations entre professionnels de santé et les représentants de l'afa partout en France. Deux priorités, un site d'information commun et un dispositif d'annonce au moment du diagnostic. **Les Assises des MICI sous l'égide de l'afa** permettent d'intervenir dans la formation des gastro-entérologues ... le 22 janvier 2010 nous leur avons présenté « Le Monde médical et moi », une synthèse des 1ers Etats généraux).

« La souffrance sous silence », la première campagne de communication de l'afa



Briser le silence de l'indifférence, c'était le mot d'ordre de cette première campagne en suite des Etats généraux et sa 1^{ère} proposition : « **Venir à bout des tabous** ». Un appel d'offre a été remporté par l'Agence *Précision*: qui nous avait fortement interpellés avec ce visuel fort. Deux vagues d'avril à mai et de septembre à novembre nous ont permis d'obtenir la diffusion de 40 pages gracieuses dans des grands journaux, des bannières sur 14 sites internet (SNCF, France Télévisions, ...) et de l'affichage à Paris (110 4x3 m dans le métro), Nice, Nîmes, Mende et Strasbourg, des retombées avec 130 articles et émissions de radios. Le travail de prospection délégué à l'agence a été plus que complété par la mobilisation de nos représentants régionaux ! La récompense du Top Com d'or a marqué la reconnaissance du message par les professionnels

de la communication et va appuyer la diffusion vers les médias, car au rang des difficultés, il faut tout de même marquer la réserve de certains journaux, ... « vous avez dit tabou ? ». Merci à nos deux donateurs qui ont rendu possible cette campagne (coût total 132 000€).

Le thème de la Journée nationale du 9 octobre « Les MICI en parler, c'est déjà les combattre » a fortement mobilisé tout le réseau MICI, dynamisé par nos visuels de campagne. Les flashmobs (rassemblements de sympathisants portant les masques du visuel) ont créé l'événement dans plusieurs villes notamment à Paris sur le Trocadéro et devant le Ministère de la Santé qui nous a permis d'être reçus par le Cabinet du Ministre dans la foulée ... L'événement, partout en France, étaient 15 stands, 7 conférences et 4 soirées d'animation. Les sportifs n'étaient pas en reste avec nos amis de Crossac et la « Jean-Cyril Robin » (1000 participants), le désormais traditionnel « Marathon de Delphine », une course cycliste à Limoges, et l'incroyable défi cycliste Mende-Paris réalisé en 3 jours par 40 sympathisants solidaires du combat initié par Michel Libérateur dans sa région du Languedoc-Roussillon.

Nos missions traditionnelles de soutien et d'information dynamisées

La notion de Service aux malades, à leurs proches et aux professionnels de santé se précise. Des grands thèmes sont définis pour compléter notre expertise et nos réponses sur l'information et le soutien : création du réseau coordonné « Famille », journées pour les Stomisés, actions de prévention sur le tabac, sur les cancers ...

MICI Infos 0 811 091 623 du lundi au vendredi de 9h à 18h avec plus de 8 000 appels téléphoniques traités par l'équipe d'accueil de Paris (60% des appels) et par le réseau des délégations (10<60mn). Les demandes sont de plus en plus précises avec des personnes très angoissées la plupart du temps. Les demandes d'orientation vers des professionnels qualifiés de proximité sont un des problèmes complexes.

Le site www.afa.asso.fr animé par Anne Buisson : avec une moyenne de 38000 connexions par mois, le site est toujours la première porte d'entrée et de visibilité pour l'association. Une augmentation de 30% avec une attirance particulière pour les forums, les informations sur la maladie et l'actualité de la recherche. A noter, une très bonne fréquentation de la page "vaincrelesmici" liée à la campagne de communication où l'on passe en moyenne 2,30mn à regarder les informations, ce qui est un bon taux. Un site de plus en plus regardé par nos amis étrangers : en premier lieu le Canada, mais également l'Algérie, la Belgique et la Maroc.

Nouveau, Facebook est le réseau social préféré des Français et l'afa a créé un groupe pour faire connaître et reconnaître les MICI, notamment à travers la campagne de communication. Ainsi, les affiches collées sur le réseau RATP à Paris et en région

parisienne ont été vues dans toute la France grâce aux partages des photos. Actuellement, 2530 personnes liées à ce groupe, se sont mobilisées pour faire avancer la cause. Par ailleurs, l'afa a aussi un profil avec actuellement 580 amis qui se tiennent au courant des événements et des articles de presse sur les MICI quotidiennement mis en ligne.

L'Afa Magazine n°34 & 35 relate toujours le dynamisme des actions réalisées, tout record battu avec 68 pages pour le numéro de septembre (parution en mars et septembre désormais, pour mieux coller à l'actualité).

Le réseau « Famille » animé par Christine Lucas se structure avec un week-end « Parents » en mai, des échanges et de l'information adaptés aux enfants, aux adolescents et aux parents toute l'année, notamment en lien avec l'accompagnement vers le **stage des ados**.

Le stage des ados (du 1^{er} au 8 août) doit permettre aux jeunes participants de 12 à 17 ans d'acquérir des bases essentielles dans leur quotidien avec une MICI (connaissances médicales, nutrition, en parler, image de soi, ...) mais aussi de passer de « vraies » vacances. Originalité de cette 2^{ème} édition, chacun pouvait venir avec son meilleur ami, soutien indispensable pour le reste de l'année ! Ce séjour et le travail « avant/après » réalisé avec les parents a permis d'améliorer la vie familiale dans la plupart des cas.

Le groupe MICI Jeunes, animé par Marc Derieppe s'est agrandi à 285 membres via son espace Facebook et les deux « MICI Mouse », semestriels contributifs. L'objectif de cette année était le renforcement des événements en région. L'arrivée de 2 relais-jeunes en Ile-de-France et en Rhône-Alpes va dynamiser et renforcer ces régions. Onze rencontres « jeunes » ont été organisées malgré des difficultés de mobilisation dans certaines villes, mais l'engouement du groupe MICI jeunes n'est pas remis en cause, en témoignent la forte fréquentation du week-end de juillet (40 jeunes malades) et les événements de fin d'année !

Les 42 permanences sociales ont permis d'informer 312 personnes (302 en 2009) dont 60 personnes en rendez-vous direct (39 en 2009) et de les orienter ou de gérer directement leur situation en lien avec les services sociaux compétents. « *Nous venons en complément de l'existant, mais qui est de plus en plus saturé, d'autant plus que les situations sont très complexes* » précise Cécile Hornez, notre assistante sociale. La connaissance de ses droits, notamment quant à la scolarité, au statut d'handicapé ou en lien avec son milieu professionnel et la situation des étrangers sont les principaux thèmes. Les aides financières ont toutefois été limitées à 12 245 € (14 419 € en 2009).

Les permanences juridiques complètent le dispositif de soutien, par un suivi plus personnalisé de dossiers complexes qui demandent une médiation de

l'association. « *La plupart du temps, une simple lettre de l'afa suffit pour débloquer des situations avec des bailleurs, à la banque ou des employeurs* » précise Jean-Luc Plavis qui a assuré de ses conseils bénévoles et orienté 68 personnes (contre 43 en 2009). La prise en charge de 44 dossiers révèle que la problématique de l'assurabilité des personnes malades reste récurrente. Cela va de l'absence d'information sur la convention AERAS, en passant par le refus d'assurabilité sans proposition de délégation d'assurance à la modification du taux du prêt en cas de délégation. La couverture de l'assurance quand elle est proposée dans le cadre de la convention reste mineure, au regard du risque encouru. Les femmes semblent plus touchées par les problématiques liées à leur état de santé en général. Trois demandes ont été portées auprès du Médiateur de la République.

Deux services de facilitation et d'orientation spécialisés sont également proposés. Joelle Besse, **psychologue**, permet de proposer des spécialistes adaptés à la demande de chacun. Le Pr Louis Descos est le **réfèrent médical pour les délégués** face à des demandes complexes de malades (325 appels). Il peut les rassurer dans certaines situations ou servir de médiateur avec le médecin traitant.

L'information : Nous essayons de n'éditer que le strict minimum de documents. Le « moins de papier » est à l'ordre du jour, raison de coût et d'actualisation, nous allons compléter les documents en ligne que tout le monde – malades mais aussi professionnels de santé – pourra imprimer. C'est une des tâches du Grenelle des MICI, mettre au point des documents validés par tous, y compris les sociétés savantes et syndicats MICI. Par ailleurs, le site www.vousnetespasseul.com propose désormais 14 interviews thématiques réalisées à l'afa (connaissance des MICI, grossesse, alimentation, voyages ...) traités par des spécialistes reconnus.

Focus : La prévention, parlons-en ! Certains sujets seraient-ils tabous ? Parler du **tabac** est toujours complexe, et pourtant l'arrêt de fumer est essentiel pour les malades (aussi) : efficacité des traitements et gravité de la maladie en sont les risques aggravés dans les MICI. Certains « sur-risques » de **cancer** ont été également démontrés par l'étude Césame, un mot d'ordre dans tous les cas, le suivi régulier, même en période de rémission, ... et faire attention au soleil !

La Maison des MICI

Lieu-ressources pour les malades et les proches, il accueille également les organisations de professionnels de santé. En quelques chiffres :

250 jours d'ouverture au public

2000 visiteurs

650 malades dans les activités

350 accueils « première visite »

150 malades aux « ateliers du savoir »

40 bénévoles

4 vacataires d'activités

La Maison coordonnée par Christelle Durance, a pris son rythme de croisière pour les activités et accueille désormais de plus en plus de visiteurs sans rendez-vous. Les activités sont réparties en deux thèmes

S'informer, apprendre et en parler : les « soirées du Savoir » ont été suivies par 10 à 30 personnes en moyenne. Les ateliers Cuisine d'Alexandra Martin, diététicienne, permettent de vaincre ses peurs et de diversifier son alimentation (50 malades soit 6 à 8 par atelier). Un livre de 32 recettes a été produit en support de tous ces ateliers, grâce à la collaboration exemplaire de bénévoles médecins, « chefs » et diététiciens. Il a été préfacé par Clémentine Célerié, marraine de l'afa et « fine gourmette ». Les Tékawas sont désormais un rendez-vous incontournable chaque vendredi et du lundi une fois par mois (20 à 25 participants). Le coaching santé API-MICI est désormais agréé par l'Agence Régionale de Santé. Trente malades sont suivis par 4 patients-experts qui ont complété leur formation en fin d'année. Les entretiens permettent de mieux comprendre sa MICI et son traitement, et surtout de mieux gérer le quotidien en trouvant SES propres solutions. La journée pour les stomisés animée par un stomathérapeute et des malades-experts-stomisés a permis de développer un programme de coaching santé adapté.

Souffler et se détendre : Seule la sophrologie a tenu son rythme hebdomadaire. Les ateliers de massage ont dû être interrompus au 1^{er} trimestre pour cause de maladie de l'animatrice bénévole. Enfin, La Maison accueille tous les week-ends nationaux et tous les partenaires des MICI (plus de 500 personnes).

L'afa en acteur de la Santé publique

L'exigence du professionnalisme dans ses services, le partage des expertises, la volonté d'être acteur dans la défense des droits des malades, l'afa s'engage !

La force d'un réseau de bénévoles participatifs

Le réseau des bénévoles s'est étoffé. Deux salariés soutiennent et animent les régions. Un effort constant dans la formation des bénévoles permet de garantir un professionnalisme dans la réponse à tous les niveaux. Chaque répondant doit valider une formation à l'écoute de 30h (2 week-ends). En mars et en novembre, deux week-ends de formation continue et d'échange des pratiques sont également proposés aux délégués. Des rencontres régionales et locales permettent d'assurer la cohésion des savoirs et des services. Le turn-over des bénévoles, même s'il demeure modéré, est toujours une des difficultés dans l'animation du réseau.

Une volonté d'agir local

Le Livre-propositions et les multiples actions locales ont assis la présence dans le paysage associatif des régions. La participation active dans les collectifs inter-associatifs Santé en région et avec les délégations de l'Alliance Maladies Rares a permis de consolider les dialogues sur des combats dans la défense des droits des malades particulièrement nécessaires dans la période de mise en place des Agences Régionales de Santé.

Par ailleurs, nous avons su nouer des liens collaboratifs avec des associations ayant des expertises proches : Afdiag pour la maladie cœliaque, les associations de rhumatismes chroniques, Oncologie 93 et l'INCA pour les cancers, les associations régionales de stomisés, ...

En Europe, les vicissitudes d'un volcan ont permis, contre toute attente, de forger des liens nouveaux entre les membres de l'EFCCA (European Federation of Crohn and ulcerative Colitis Associations) engagés dans la structuration d'une mise à niveau des différentes associations participantes.

Notre collaboration avec le réseau des Maladies Rares, l'Alliance Maladies Rares (AMR), Maladies Rares Info Services, Eurordis et Orphanet est plus que jamais d'actualité dans l'échange de savoir-faire.

Enfin, les liens forts avec El Chiffa, association algérienne, se sont concrétisés par une nouvelle journée de débats à Oran sur la nutrition et le soutien.

La contribution au débat de Santé

Depuis notre agrément national en 2007, nos bénévoles ont bien compris l'intérêt de s'engager dans la représentation auprès des instances de santé. Nous occupons une vingtaine de postes dans les Commissions de représentants d'usagers d'établissements publics ou privés, dans les conseils de surveillance hospitaliers (ex CA) et dans les Comités de Protections de Personnes (CPP) qui valident les essais thérapeutiques.

Nous sommes toujours actifs dans le groupe des associations dans les travaux avec le LEEM (syndicat des Industries du médicament) et dans l'INSERM.

Jacques Bernard a été reconduit à la Commission nationale de pharmacovigilance de l'Afssaps (Agence française de sécurité sanitaire et des produits de santé) où nous contribuons également à deux groupes de travail.

L'afa s'engage pour vos droits. Nous avons été reçus par trois fois au Cabinet du Ministère de la Santé et à la Direction générale de la Santé qui soutient nos actions sans réserve. Le débat sur l'assurabilité organisé en septembre au sein même du Ministère est un exemple de la confiance donnée. Toutefois, nous devons renouer les liens avec la nouvelle équipe, pari 2011, dans un contexte de Santé difficile, les MICI doivent être une des priorités de Santé publique !

Enfin, mieux connaître les malades et les conséquences de la maladie sur le quotidien est essentiel si nous voulons agir auprès des autorités de Santé. **Un groupe de travail s'est constitué pour collecter des données auprès des régimes de l'assurance maladie.** Nous ne disposons que des informations publiées annuellement sur le site AMELI concernant notre ALD24 (malades inscrits au 100% pour les MICI évolutives : 110 000 personnes !). Le Pr Franck Carbonnel (Le Kremlin-Bicêtre) a réussi à obtenir des données du Régime général. Nous avons signé une convention avec le RSI (les « indépendants ») et reste la MSA à mobiliser (agriculteurs). Un exemple ? Si nous démontrons que les malades de MICI sont moins en arrêt de travail que

les autres malades chroniques, cela aurait un impact direct sur les assurances ... L'enjeu est réel !

Compte-rendu des actions en région

De l'interpellation politique à celle du grand public, 2010 a été une année charnière, à la fois dans la continuité des premiers Etats Généraux des Malades de MICI (EGMM) et en nous projetant vers les seconds. Le temps de la sensibilisation a marqué le début d'année avec plusieurs actions visant à remettre le Livre-propositions des malades de MICI aux décideurs de santé. Puis a suivi le temps de l'approfondissement avec la mise en place des rencontres nationales « pour parler vrai et agir sur les MICI », véritables forums nationaux en région, où élus, professionnels de santé, institutionnels et malades croisent leurs expériences et envisagent des pistes de solutions pour améliorer ce qui doit l'être. En parallèle, la montée en puissance de notre communication nationale grand public a impliqué les délégations qui ont relayé localement la campagne. On peut souligner l'émergence de projets originaux et d'envergure dans plusieurs régions à l'instar de l'ouverture d'un espace-ressources inter-associatif à Strasbourg dans lequel nous proposons des services proches de ceux offerts à La Maison des MICI. Au final, tout en portant localement un message national, les délégations régionales de l'afa ont su proposer en 2010 des activités de soutien, d'information et de formation de plus en plus pérennes, dans une logique de « services aux adhérents » qui s'impose progressivement. **L'équipe « régions »**

ALSACE

Membres en 2010 : 261 / 2009 : 245 / 2008 : 253 / Sympathisants : 814. *Bénévolat : 3000h*

Une année riche en nouveautés ! La cérémonie de remise du Livre-propositions en février à Strasbourg a permis de réunir tous les décideurs locaux (CG, CR, Ville de Strasbourg, maires du 67 et 68,...) et les institutionnels de Santé, bel exemple de lobbying politique. En avril, les visuels de la campagne ont été diffusés sur des écrans plasma dans 5 villes du Bas-Rhin (Haguenau-Vendenheim-Illkirch-Obernai-Sélestat) grâce au partenariat avec l'agence de communication Valdeocom de Saverne.

Depuis mai, le partenariat avec l'espace-ressources, Le Sourire de Cathy permet de proposer un lieu d'accueil, d'écoute et d'information avec des activités de bien-être (sophrologie, yoga, shiatsu, soins esthétiques, ...). En décembre, un « Atelier du Savoir » avec Mme Prévost, diététicienne, a rassemblé une vingtaine de personnes.

Pour la journée nationale des MICI, une collecte de fonds, à Benfeld (Intermarché) a permis de récolter 735€.

Cinq interventions ont permis de sensibiliser 140 infirmières scolaires aux MICI.

Enfin, toujours au programme de l'afa en Alsace les « Kaffee-grenzel » trimestriels permettent aux malades

de se rencontrer et passer un moment convivial et constructif.

AQUITAINE

Membres en 2010 : 278 / 2009 : 252 / 2008 : 259 / Sympathisants : 767. *Bénévolat : 2000h*

L'équipe Aquitaine, bien structurée avec 5 délégué(e)s très actif(ve)s, a proposé des actions sur toute la région. Des MICI Kawas se sont tenus dans tous les départements. Des permanences hospitalières régulières et fréquentées (50 visites environ en 2010) ont également été proposées à Bordeaux par Marion Rémazeilles et Denis Jean. Des conférences-débats à Agen (100 personnes) et à Pau (150 personnes) sous la houlette de Marie Thérèse Marraud et de Sylvie Fagoaga, des informations auprès des infirmières scolaires (Gironde), une intervention « Quand la chirurgie m'invite à sa table » lors des 13èmes Journées de Chirurgie Digestive du CHU de Bordeaux et lors de la 32ème journée des stomisés organisée par l'AIFETA, des stands dans des forums associatifs... témoignent de ce dynamisme. Sur le plan de la solidarité, la randonnée « La Passageoise » organisée par nos bénévoles agenais a permis de lever 1000€. A l'occasion de la Journée nationale, un stand d'information a également été tenu à Bordeaux avec une belle idée « Une pensée pour les malades ». A noter aussi l'arrivée de nouveaux bénévoles qui s'engagent dans des actions de plus en plus spécialisées à l'instar de Charlotte Bart désormais aux commandes de la communication en Aquitaine ou encore le dynamisme du groupe « jeunes » emmené par Marc Derieppe.

Enfin, les liens avec des associations locales comme URILCO, l'AIFETA (infirmières stomathérapeutes) et le CISS Aquitaine ont été renforcés.

AUVERGNE

Membres en 2010 : 131 / 2009 : 102 / 2008 : 126 / Sympathisants : 353. *Bénévolat : 3000h*

Marie-Noëlle Charbonnier, soutenue par une dizaine de bénévoles actifs, épaulée dans l'Allier par Pierre et Ghislaine Dumont et dans le Puy de Dôme par Yolande Minet, a poursuivi ses actions tout terrain dans la région. En chiffres : 10 permanences hospitalières, 8 MICI-Kawas et une table-ronde sur le thermalisme et la sophrologie ! Une soirée théâtrale a permis de récolter 1500€. La journée nationale a été marquée par le passage du défi cycliste Mende-Paris en 3 étapes : une réception pour les 40 coureurs à la mairie de Clermont-Ferrand (et la remise à l'afa de la médaille d'honneur de la ville) ; un arrêt à la caserne des Pompiers pour admirer le bouclier de Brennus, gloire du rugby puis à St-Pourçain sur Sioule pour se restaurer.

La presse a été un relais d'information majeur avec une trentaine d'articles dans la presse. Marie-Noëlle Charbonnier a été nommée pour le prix de la personnalité de l'année dans le secteur associatif de la région, récompense d'un travail d'équipe. Enfin, Groupama local soutient les actions dans la région (1000€).

BOURGOGNE

Membres en 2010 : 161 / 2009 : 143 / 2008 : 134 / Sympathisants : 495. *Bénévolat : 300h*

Sybil Lecoq, épaulée par Sophie Nault, assure une continuité, reprenant le flambeau de Francine Lefebvre. Sybil a organisé un MICI Kawa pour lancer son bénévolat à l'afa après avoir suivi une formation à l'écoute au siège.

La journée nationale a été marquée par le défi cycliste Mende-Paris qui a fait étape à Coulanges-les-Nevers, dans le gymnase qui accueille chaque année un tournoi de futsal pour l'afa. L'association ILEO a remis à cette occasion un chèque de 2000€ au profit de la Recherche. Toutefois il faut remobiliser les malades, la table-ronde prévue à Auxerre a dû être annulée faute de participants.

Enfin, Sybil Lecoq a débuté une formation à l'éducation thérapeutique du patient afin de pouvoir intervenir dans la région aux côtés des professionnels de santé.

BRETAGNE

Membres en 2010 : 328 / 2009 : 314 / 2008 : 331 / Sympathisants : 875. *Bénévolat : 850h*

Une région très médiatisée avec 80 articles (Ouest-France, Télégramme, Poher) et communiqués radio (Canal-Centre) dans l'année !

Dans les Côtes d'Armor, la municipalité de St Briec s'est fortement engagée avec 2 soirées de la santé. Une convention tripartite pour l'accès aux toilettes des cafés, hôtels et restaurants du département a été finalisée entre la mairie de Rostrenen, le syndicat départemental des cafetiers, restaurateurs et hôteliers des Côtes-d'Armor et l'afa. Membre de la commission des usagers de l'association hospitalière de Bretagne Michèle François participe à 3 à 4 réunions par an.

Dans le Morbihan, Anne-Marie Duguet assure des permanences d'écoute sur rendez-vous à l'hôpital de Vannes et en ville à Lorient. Des MICI Kawas ont été proposés à Pontivy et à Lorient, accueillant chaque fois une vingtaine de personnes. Une table-ronde à Vannes ainsi qu'une conférence-débat à Lorient sont venues compléter ces activités, avec respectivement 20 et 50 personnes présentes.

La conférence-débat à Rennes en juin a dû être annulée mais Monique Quiguer a proposé un stand d'information lors du forum des associations au CHU Pontchaillou à la veille de la journée nationale des MICI.

CENTRE

Membres en 2010 : 252 / 2009 : 267 / 2008 : 238 / 2007 : 221 / Sympathisants : 721. *Bénévolat : 300h*

Evelyne Derieppe a centré son action autour de trois axes : le lobbying en portant le Livre-propositions aux décideurs locaux (la mairie d'Orléans a ainsi amélioré la signalétique des toilettes publiques et mis en ligne un plan d'accès électronique sur son site) ; les partenariats, avec le soutien d'ILEO 36 (2000€ par Yannick Gauthier et son équipe) et du Rotary d'Issoudun (820€) ; et enfin, l'information et la visibilité avec la tenue d'un stand au Leclerc d'Olivet à

l'occasion de la journée nationale. Deux MICI Kawas en juin et en novembre ont réuni une dizaine de personnes en moyenne.

CHAMPAGNE-ARDENNES

Membres en 2010 : 216 / 2009 : 111 / 2008 : 117 / 2007 : 113 / Sympathisants : 458. *Bénévolat : 900h*

Les MICI Kawas demeurent des moments forts de la vie associative pour briser l'isolement avec une moyenne de fréquentation oscillant de 10 à 20 personnes, et la volonté de couvrir tous les départements alternativement.

Denis Faucheron, représentant régional, a su mobiliser Groupama qui a organisé trois marches solidaires (et au total 4700 € dont 3000€ en "coup de cœur" des administrateurs de la Caisse locale). Lors de la journée nationale à Langres, une collecte (patients, médecins, représentants associatifs, élus locaux, tous unis) a permis de lever 600€. Un beau symbole pour une journée très bien couverte par la presse. Nous étions aux côtés de l'Alliance Maladies Rares au forum des associations de Reims et dans les instances représentatives de santé.

Enfin, Denis a débuté une formation à l'éducation thérapeutique afin de pouvoir intervenir dans la région aux côtés des professionnels de santé.

FRANCHE-COMTE

Membres en 2010 : 137 / 2009 : 100 / 2008 : 74 / 2007 : 67 / Sympathisants : 344. *Bénévolat : 900h*

La région a été redynamisée par Stéphane Hovaere soutenu par une belle équipe de bénévoles. Deux moments forts : en début d'année, une table-ronde diététique à Besançon (56 personnes) puis une conférence lors de la journée nationale qui a rassemblé 180 personnes à la faculté de médecine de Besançon sur les droits sociaux, les alicaments ... Mme Bultot, adjointe à la santé, est intervenue pour montrer la mobilisation de la ville depuis la remise du Livre-propositions. Deux MICI Kawas ont été organisés dont un à Seloncourt pour être au plus près des malades. Une balade nature a aussi été proposée pour permettre de créer du lien. Enfin, la presse a été un formidable relais avec une vingtaine d'articles et trois émissions radio, sur RCF et sur France Bleu Belfort/Montbéliard.

LANGUEDOC-ROUSSILLON

Membres en 2010 : 223 / 2009 : 175 / 2008 : 161 / 2007 : 148 / Sympathisants : 560. *Bénévolat : 4000h*

Mots d'ordre de Michel Liberatore : visibilité et formation avec Henri Delaire à Nîmes, Martine Ojeda à Montpellier et des bénévoles très engagés.

Visibilité d'abord, en relayant la campagne de communication (affiches dans les transports publics à Mende, sur les panneaux lumineux à Nîmes, dans les bus Montpelliérains...) puis en organisant un défi cycliste Mende-Paris à l'occasion de la journée nationale (8000€ de bénéfices pour cette manifestation). Formation ensuite, car la sensibilisation des professionnels paraissait prioritaire compte tenu

des témoignages de malades. Avec le Dr Michel Veyrac, du CHU Saint-Eloi, des formations ont été proposées aux professionnels de santé de la région : d'abord à Mende aux médecins généralistes puis à Montpellier aux infirmières scolaires avec l'appui du rectorat et à l'IFSI auprès de 160 élèves infirmiers.

Plusieurs MICI Kawas se poursuivent à Nîmes et à Montpellier. La collaboration avec le CH de Nîmes s'est encore renforcée en vue de la mise en place de l'éducation thérapeutique.

Des stands ont été organisés aux forums associatifs à Nîmes et Montpellier (la Comédie de la Santé en mai, Handi-Comédie en octobre... avec lors de ce dernier événement une flashmob pour interpeller le grand public). Le lobbying avec le Livre-propositions s'est concrétisé à Nîmes par la construction de 3 nouvelles sanisettes, et à Mende par la mise à disposition des anti-TNF au centre hospitalier (finis les longs trajets vers Nîmes ou Montpellier !).

Du côté des partenariats, « Beau Saxo » a offert deux concerts. Des mutuelles, dont Groupama, ont accepté de relayer la campagne dans leurs magazines ou de financer directement des actions (défi cycliste). Enfin les Kiwanis « Les Sources » se sont mobilisés pour la recherche.

LIMOUSIN

Membres en 2010 : 65 / 2009 : 60 / 2008 : 62 / 2007 : 71 / Sympathisants : 151. *Bénévolat : 400h*

Quatre permanences hospitalières sur rendez-vous dans la région, au CHU de Limoges, au CH de Guéret, à la Clinique Chénieux et à l'hôpital de Saint Yrieix.

Marc Germannaud a réussi à sensibiliser la presse écrite (Echo de la Creuse, Echo la Marseillaise,...) et TV Limousin à nos combats. Le Livre-propositions a été porté aux députés et maires de la région. D'ailleurs, le député de la Haute Vienne, Jean-Pierre Demerliat a ainsi interpellé la Ministre de la santé lors des questions au gouvernement : « *Quelles mesures humaines et financières le gouvernement entend mettre en œuvre pour ces personnes ?* ». La réponse de la ministre mettait en avant le travail de l'afa et le soutien renouvelé du ministère à notre égard ...

Année innovante aussi, grâce à la mobilisation autour de la Journée nationale des MICI avec notamment un stand d'information à la gare de Limoges. A cette occasion le « Bobo Bidou », produit-partage parfumable a vu le jour pour être vendu au bénéfice de l'afa. Lors de la rencontre de championnat Limoges-Angoulême, devant le stade comble, le coup d'envoi fut donné par un jeune malade de MICI. Enfin, un concert de jazz d'artistes locaux et une soirée bretonne organisée par le Lions Club de Limoges ont permis de récolter près de 2000€.

LORRAINE

Membres en 2010 : 243 / 2009 : 256 / 2008 : 268 / 2007 : 272 / Sympathisants : 681. *Bénévolat : 50h*

La région a souffert de l'absence de Francine Lefebvre pour convenances personnelles. Evénements dans la région : ont eu lieu le colloque « Décisions difficiles

dans les MICI » qui a réuni en juin tous les meilleurs gastro-entérologues à Nancy, puis la rencontre annuelle du CHU et des associations. La réorganisation de la région est désormais une priorité.

MIDI-PYRENEES

Membres en 2010 : 167 / 2009 : 173 / 2008 : 160 / 2007 : 149 / Sympathisants : 514. *Bénévolat : 90h*

Elodie Basset a dû quitter la région, ce qui a amené une réorganisation pour assurer écoute et orientation des malades. Un MICI Kawa a eu lieu à Toulouse autour de Marine Goffinet, nouvelle représentante régionale. De nombreux projets trouveront leur concrétisation en 2011 : conférence, permanence hospitalière, atelier cuisine,...

NORD-PAS-DE-CALAIS

Membres en 2010 : 395 / 2009 : 568 / 2008 : 382 / 2007 : 342 / Sympathisants : 1320. *Bénévolat : 700h*

Estelle Decoster, représentante régionale, a pu compter sur le renfort d'Isabelle Marczak dans le Cambrésis pour mettre en place des MICI Kawa. Cinq rencontres ont été proposées avec un succès croissant rassemblant parfois plus de 30 personnes ! Des permanences en ville à Cambrai, et sur rendez-vous, au CHRU de Lille sont proposées (30 personnes reçues)

Début octobre, la Rencontre nationale « Annonce et délais de diagnostic » a rassemblé une centaine de personnes à la Maison de l'Education Permanente de Lille, avec notamment l'Agence Régionale de Santé. Comme tous les ans, le Testathlon organisé à Armentières en soutien de la Fondation DigestScience, a permis de présenter nos actions vers le grand public. Le soutien de l'équipe du CHRU, notamment du Pr Colombel et de Valérie Kail, infirmière en éducation thérapeutique, a été précieux tout au long de l'année.

NORMANDIE

Membres en 2010 : 201 / 2009 : 212 / 2008 : 197 / 2007 : 176 / Sympathisants : 656. *Bénévolat : 300h*

Julie Bellegueulle a fait ses premiers pas dans la région avec la mise en place d'une permanence téléphonique et l'organisation d'une conférence-débat à Rouen à l'occasion de la 5ème Journée Nationale. Nous avons pu compter sur le soutien actif des Pr Lerebourg et du Dr Savoye du CHU de Rouen, et du Pr Reimund du CHU de Caen, sur cet événement d'information très attendu des malades de la région (environ 80 personnes présentes).

Julie s'est également employée à faire connaître l'afa et le Livre-propositions aux élus du Conseil Régional et du Conseil Général de Haute Normandie.

PACA

Membres en 2010 : 382 / 2009 : 395 / 2008 : 424 / 2007 : 350 / Sympathisants : 1215. *Bénévolat : 3200h*

Eric Balez, Anne Marie Minaudo (13) et Sylvie Gratiano (83) ont multiplié les événements d'information et de soutien avec une dizaine de MICI Kawas à Nice et trois

dans le Var, 5 ateliers de cuisine éducative au Cannet et 10 ateliers de sophrologie à Nice.

Nice a ouvert la première des 10 Rencontres nationales sur le thème de la reconnaissance de l'expertise des malades. Une réussite associative qui a fait émerger des prises de positions fortes de la part des principaux acteurs de l'Éducation Thérapeutique du Patient et des élus locaux présents. Il faut rappeler que le service du Pr Hébuterne de l'Hôpital L'Archet offre un des seuls services d'ETP avec un binôme d'éducateurs dont un « patient-expert », Eric Balez (le programme qui suit une quarantaine de malades vient d'être validé par l'Agence Régionale de Santé).

La diffusion de la campagne de communication s'est traduite par un affichage à Nice, Cagnes sur mer, Saint Laurent du Var, et dans les bus de Nice et de Cannes.

La Journée Nationale a permis, en partenariat avec la ville de Nice, de disposer du Bus Info santé pour une journée d'information et de sensibilisation près de la Promenade des Anglais (2/10).

Le travail inter associatif et avec les professionnels de santé est une tradition forte en PACA, avec notamment la participation active d'Eric Balez dans le Comité des usagers du CHU de Nice et le CISS PACA et lors d'événements ponctuels tels que la Journée d'information sur le cancer colorectal en mars, la Journée Stomathérapie de l'hôpital L'Archet en avril, et le congrès des médecins généralistes de Nice fin juin.

Une vingtaine d'articles dans la presse et la confiance de nombreux partenaires récompensent ce dynamisme. La Caisse d'Épargne Côte d'Azur soutient les actions avec 6500 €, ainsi que les Mairies de Nice et de Marseille.

Le 5 octobre, un spectacle de magie organisé par Eric Balez et ses amis a permis de récolter 1200€, et l'association *Artistiquement Vôtre* a monté un spectacle de chansons humoristiques.

Les élus de la région (Nice, Marseille, Toulon et Antibes) ont reçu notre Livre-propositions ce qui a amené des concrétisations comme la signature d'une Convention Urgence Toilettes à Nice et la mise en place d'une signalétique informatisée dans la ville qui intègre la localisation des toilettes,...

Enfin, un des points forts de l'année fut le succès, après deux années d'entraînement, de l'ascension du toit de l'Europe par **la cordée solidaire du Mont Blanc des MICI** à laquelle Eric Balez a participé. Le film de l'aventure a été projeté le 16 décembre au Ministère de la Santé à Paris en présence de toute La Cordée et partira en tournée dans toute la France en 2011 pour porter un message positif aux malades et sensibiliser le grand public.

PAYS DE LA LOIRE

Membres en 2010 : 347 / 2009 : 298 / 2008 : 314 / 2007 : 284 / Sympathisants : 825. Bénévolat : 600h

La permanence téléphonique de Laurence Siraudeau est complétée par 4 permanences hospitalières au CHU Hôtel Dieu de Nantes. Trois MICI Kawas à Nantes ont permis aux malades d'échanger en toute convivialité.

Avec M.-F. Beilvert et Ronan Boulesteix, Laurence a présenté le quotidien avec une MICI aux élèves infirmières de l'IFSI de Laval.

Véronique Lebreton (49) assure une permanence téléphonique et a organisé un stand de visibilité au centre commercial Carrefour d'Angers lors la Journée nationale. Ce jour là, le Centre Commercial Atlantis de Saint-Herblain (44) était également mobilisé.

Au titre de la solidarité, la 6ème édition de la Jean-Cyril Robin, sous la houlette de son organisateur Jean Pierre Eon, a atteint son record de participation avec 1017 participants ... et quelques 25 000€ pour la Recherche !

La fin de l'année a été consacrée à préparer la Rencontre nationale sur l'Expertise du patient pour février 2011.

PICARDIE

Membres en 2010 : 155 / 2009 : 161 / 2008 : 163 / 2007 : 147 / Sympathisants : 479. Bénévolat : 300h

Année d'information et de visibilité pour Michel Gravier. En mars, à Nogent-sur-Oise, le Lions Club Connétable de Chantilly a organisé son 17^{ième} Super Loto avec 400 personnes acquises à la cause des MICI (3000 €).

L'association Aide et Espoir de Denis Desenclos a reconduit, les 24 et 25 avril, son Tour de l'Espoir dans la Somme, mobilisant les élus (Amiens, Breteuil, Agnetz, Nogent-sur-Oise, Yzengremer, Eaucourt, Abbeville, Friville Escarbotin,...) avec un excellent relais médiatique Enfin, la fête des associations à Nogent-sur-Oise, a été l'occasion de toucher un public non averti et d'échanger avec les malades venus tout exprès.

POITOU-CHARENTES

Membres en 2010 : 138 / 2009 : 130 / 2008 : 129 / 2007 : 110 / Sympathisants : 353. Bénévolat : 300h

Véronique Pouvreau a assuré la permanence téléphonique complétée de 4 journées d'information à la Maison de la Santé de La Rochelle.

En parallèle, elle a poursuivi sa mission de représentation des usagers de santé auprès du CISS Poitou-Charentes.

Le point d'orgue de l'année a été la Journée Nationale des MICI avec l'organisation de deux journées de mobilisation, à Niort et La Rochelle pour informer le grand public et lever des fonds pour la Recherche (800€).

RHONE-ALPES

Membres en 2010 : 671 / 2009 : 622 / 2008 : 596 / 2007 : 589 / Sympathisants : 1805. Bénévolat : 2500h

Dominique Pesavento, représentante régionale, Nathalie Gonzalez, déléguée 42/69 et leurs bénévoles ont particulièrement mobilisé les adhérents avec 20 permanences à l'Hôpital et en ville à Grenoble assurées par Dominique, des permanences hospitalières à l'Hôpital Lyon-Sud par Nathalie, quatre tables-rondes thématiques organisées à Chambéry, Valence, Annecy et Lyon – avec la traditionnelle

Rencontre du 8e – et une conférence à Aix les Bains sur les douleurs rhumatismales (par le Dr Romain Forestier) et sur les traitements (par le Pr Bruno Bonaz) !

Les rencontres ont été aussi nombreuses avec une dizaine de MICI Kawas ou de « MICI Discuss' » (Grenoble et Lyon) qui ont été complétés par des randonnées en Isère et dans l'Ain, des cours de soutien par le Yoga en Isère, des séances découvertes de Qi Gong, une initiation à la sophrologie, un atelier peinture deux fois par mois et désormais un atelier cuisine mensuel dans le Rhône.

La mission d'information vers les professionnels de santé s'est poursuivie avec les interventions auprès des élèves aides-soignants(es) de l'IFSI de Grenoble et des élèves infirmiers(es) de l'IFSI d'Annecy.

Lors de la Journée Nationale des MICI, deux stands d'information à Lyon et Grenoble, ont permis de sensibiliser un large public et de lever près de 1300 €. Une vingtaine d'articles de presse ont relayé ces actions.

Enfin, les bénévoles participent activement aux actions du CISS Rhône Alpes, d'un Comité de Protection des Personnes, des Hospices Civils de Lyon et de la CPAM de l'Isère.

DOM-TOM et étranger

Membres en 2010 : 31 / 2009 : 81 / 2008 : 59 / 2007 : 33 / Sympathisants : 172. *Bénévolat : 150h*

L'afa est enfin représentée en Guadeloupe par Christelle Pfister qui a déjà pris contact avec les gastroentérologues de l'île.

A la Réunion, Valérie Carrasco a poursuivi ses actions d'information et de soutien des malades avec la permanence téléphonique et des actions de convivialité, MICI Kawa et randonnées. Un stand d'information au parc du Colosse à Saint André a permis de sensibiliser le grand public lors de la Journée nationale.

Enfin, l'afa collabore avec le Dr Turquet du CHR de Bellepierre à Saint Denis de la Réunion pour la mise en place de séances d'ETP en 2011 pour les enfants et jeunes malades de 18 à 25 ans.

ILE-DE-FRANCE

Membres en 2010 : 1404 / 2009 : 1404 / 2008 : 1395 / 2007 : 1274 / Sympathisants : 4621. *Bénévolat : 2500h*

L'île de France, représentée par Corinne Devos, bénévole, est un territoire d'actions spécifiques car il est à la fois région et Siège de l'afa avec La Maison de MICI.

Le développement d'activités autour de Paris a été une priorité, en cohérence avec les activités de La Maison.

Des temps forts de mobilisation : deux des 10 Rencontres nationales, fin mai à Melun sur le thème « Pour une prise en charge globale et personnalisée : Je ne suis pas qu'un intestin ! » et en septembre au Ministère de la Santé à Paris sur le thème « Aux risques d'être malade. Quelle(s) assurance(s) ? ». La Journée Nationale avec l'arrivée du défi cycliste

Mende-Paris, a transformé La Maison en annexe lozérienne. Une opération de visibilité a permis d'investir le Centre Commercial Bel Est de Bagnolet aux couleurs de l'afa (2200€ récoltés). Enfin, le 16 décembre, le Ministère de la Santé accueillait pour une première projection le film de Johan Perrier « Un Mont-Blanc pour y croire », extraordinaire cordée solidaire de malades et de médecins de la région PACA.

77 – En Seine-et-Marne, le succès des MICI Thés!

Nabil Kort, délégué 77, a informé, soutenu et rassemblé les malades avec sa permanence téléphonique et deux MICI Thés mensuels, à Avon et Melun.

91 – En Essonne, visibilité et solidarité ! Bernard NELLEC a remobilisé ses bénévoles et les élus de Ballancourt, Fontenay-le-Vicomte, Mennecy, Echarcon, Vert-le-Petit, Saint-Vrain, Itteville, Baulne, La Ferté Alais et Cerny... sur la 5^{ème} édition du Marathon de Delphine. Une belle réussite avec 60 participants en rollers et vélo (1077€ pour la recherche). Nous remercions Akila Zaïr qui n'a pu poursuivre ses permanences pour des raisons de santé.

92 – Dans les Hauts-de-Seine, démarrage des activités !

En un rendez-vous pour présenter le Livre-propositions, Mireille Amar et Christine Lucas ont pu obtenir de Mme Léon, conseillère municipale d'Antony son soutien total avec un encart dans le « Vivre à Antony » de septembre et une insertion dans le guide des associations (web et papier). Les MICI Kawas d'Antony font le plein et affichent leur originalité en alternant rencontres conviviales et ateliers avec une diététicienne bénévole.

94 – Dans le Val-de-Marne, chronique d'une prise en charge optimale des malades !

L'afa, avec Sébastien Gaspari, a repris une place active auprès du réseau APPOMAD (Association Pour une Prise en charge Optimale des Maladies de l'Appareil Digestif) qui fédère les professionnels de santé dans le Val de Marne et en Seine et Marne.

95- Dans le Val d'Oise, des actions au plus près des malades et de leurs préoccupations.

Le Conseil Général nous a assuré de son soutien pour élaborer une action concertée d'information avec le CODESS 95 (Comité Départemental d'Education Sanitaire et Sociale).

A Ermont, les MICI Kawas, initiés par Véronique et désormais animés tous les deux mois par Bruno, ont réussi à gagner en notoriété et fédèrent à chaque fois un groupe conséquent de malades et proches.