

## RAPPORT MORAL 2011

**L'**année 2011 a été dense et mouvementée, en particulier avec le déménagement en fin d'année de notre siège, comme nous nous y étions engagés devant vous lors de notre dernière AG. Tant de choses ont été réalisées, tout cela avec des moyens diminués, surtout sur le plan humain puisque dès juillet Cédric Diat nous faisait part de son départ pour rejoindre une grande administration de l'Etat, l'équipe de permanent a donc été réduite à 4 personnes. Leur énergie démultipliée et le renfort des bénévoles a compensé, permettant de finir l'année sur des notes positives malgré la crise ambiante. Chapeau donc à ces forces vives de l'afa et surtout à vous, adhérents, donateurs, qui avez répondu présents encore plus nombreux qui rejoignant ainsi l'engagement de l'AFA de poursuivre son développement pour favoriser la recherche et améliorer la qualité de vie des malades! Merci à nos partenaires qui nous soutiennent, et en premier lieu le Ministère de la Santé (et malgré la baisse de 10% de notre subvention qui a amputé une partie du projet du groupe jeunes). A l'occasion de nos 30 ans, Mme Nora Berra, Secrétaire d'Etat à la Santé nous a envoyé un mot de soutien pour toutes nos actions. Et en effet nos actions doivent être soutenues! En cette année d'anniversaire, nous voulons marquer notre fierté pour ce qui a été accompli, remercier les fondateurs de cette belle association, en particulier Janine Aupetit et Yves Le Quintrec, mais surtout plus que jamais nous voulons faire mieux et **plus**.

**Plus pour la Recherche !** En 2011, 487 000 € ont été investis! Nous voulons plus que jamais continuer à soutenir nos chercheurs qui sont à la pointe mondialement, comme le rappelle souvent le Pr Colombel, qui après l'AG nous montrera l'apport de l'afa à la recherche dans les dix dernières années. Nous allons créer en 2012 un fonds de soutien pour des projets d'envergure tels que les bourses exceptionnelles en mémoire de Fabrice Glikson pour la RCH, en favorisant les rapprochements d'équipes européennes.

Je cite le Ministre de la Recherche, Laurent Wauquiez : « L'afa est devenue un acteur incontournable dans l'aide au développement de la recherche. Votre engagement a permis de financer plus d'une centaine de projets et votre budget consacré à la recherche a encore doublé en 2010 permettant ainsi la publication par la communauté scientifique française de nombreux articles. L'afa a soutenu les travaux sur la flore intestinale et notamment sur la science relative au microbiote intestinal qui figure au rang des grandes avancées scientifiques de 2011. Ainsi, sur les quelque 1 600 publications sur le sujet que recense le site PubMed depuis 1979, plus de 500 datent de la seule année 2011. »

**Plus pour les malades.** Nous nous situons résolument aux côtés des malades pour les soutenir. Nous mesurons au quotidien l'impact sur la qualité de vie pour beaucoup d'entre eux qui souffrent d'isolement ou

d'incompréhension. Nos actions de proximité reposent beaucoup sur les bénévoles, les délégués en première ligne. Je les remercie avec chaleur et admiration car souvent eux-mêmes malades ou proches, ils doivent doublement se dépasser.

Il reste beaucoup à faire pour lutter contre la méconnaissance sur les MICI, et changer le regard de la société sur ces maladies.

C'est pourquoi depuis deux ans, en 2010 et 2011, nous nous sommes engagés dans une communication grand public, avec la « souffrance sous silence » pour lever le voile sur les MICI. Ce thème du tabou sera poursuivi en 2012 sous la bannière « Montrons nos ventres ! ». Une campagne contributive qui consiste à montrer son ventre en solidarité aux malades et permettra au printemps 2012 de construire une grande mosaïque de « ventres ». Cette campagne est réalisée en partenariat avec Abbott. Ce qui me permet de les remercier ainsi que nos partenaires de l'industrie pharmaceutique : MSD, partenaire historique et grand soutien de la Journée Nationale notamment, mais aussi Ferring, Norgine ... Je tenais à souligner qu'il peut exister des collaborations exemplaires avec les laboratoires, d'autant plus lorsqu'elles sont cadrées par un comité d'éthique exigeant comme celui de l'afa.

**Plus d'information.** Nous le savons : un malade va mieux lorsqu'il est bien informé ! Dans la jungle de la désinformation ou de la surinformation, il était urgent de créer un portail unique et validé pour les MICI. C'est chose faite avec [www.infomici.fr](http://www.infomici.fr), en cours de lancement en coopération avec les représentants des professionnels de santé. Aux médecins maintenant de jouer le jeu de relayer cette adresse. On compte sur eux car un des axes de progression de notre association repose sur cette collaboration accrue. Collaboration qui nous l'espérons va s'étoffer aussi au travers de l'Education Thérapeutique que l'afa développe avec un soutien triennal exceptionnel de la CNAMTS. Nous constatons avec satisfaction une vraie reconnaissance de nos partenaires publics, privés et associatifs qui nous citent souvent en exemple.

A ce titre, mettons en avant le label « Année du patient et de ses droits » donné par le Ministère de la Santé à nos « Rencontres nationales pour parler vrai et agir sur la vie des malades » dans la continuité des Etats Généraux des malades de MICI. Ces rencontres approfondissent des sujets qui sont de vraies feuilles de route politiques : « Le patient expert, nouveau partenaire du médecin », « Vivre le travail avec une maladie chronique, changer les regards », « La prise en charge globale du malade » ou « Eduquer l'école à la tolérance » ...

Nous continuerons à porter aussi en 2012 le thème des droits des malades en collaboration avec nos services nationaux, écoute, social, juridique, réseau parents et groupe jeunes.

Ces services il nous faut les développer, ils sont essentiels aux malades, la raison première de leurs appels tout au long de l'année.

**Plus de visibilité,** plus de moyens, c'est la raison d'être de la mobilisation exceptionnelle autour de la

Journée nationale, devenue désormais notre défi « Montrons ce que nous avons dans le ventre ».

En 2012, avec la Roll' solidaire, rassemblement sportif et solidaire à Paris, nous faisons le pari de faire bouger les lignes de la connaissance des MICI, en interpellant la presse et le grand public, et nous donner davantage de moyens financiers pour nos actions.

**Plus de présence et de proximité** : nous continuerons à soutenir le développement des régions, en renforçant le poste d'Emilie Demery ainsi que les réseaux parents et jeunes. Ces jeunes sont l'avenir de notre association. Dans un contexte où l'augmentation des cas pédiatriques nous interpelle fortement, nous nous devons de les aider à affronter une vie avec la maladie. **Car notre objectif final GUERIR, n'est pas encore gagné. Nous avons encore besoin de vous, chers adhérents et partenaires !**

Chantal Dufresne, présidente de l'afa

## RAPPORT D'ACTIVITE 2011

L'année a été marquée par le développement des actions de visibilité avec la deuxième vague de la campagne de communication, les rencontres nationales, la tournée grand public du Mont-Blanc des MICI et, bien sûr, la Journée nationale sur le thème « Montrons ce que nous avons dans le ventre ». Ce sont les fruits de l'extraordinaire mobilisation de nos forces vives partout en France. Par ailleurs, l'offre d'écoute de proximité et spécialisée a permis d'accroître significativement notre mission d'utilité publique pour les malades et leurs proches. Enfin, avec les professionnels de santé, une volonté de travailler plus en collaboration, dans la Recherche bien sûr, mais aussi dans le développement de l'éducation thérapeutique et dans la formation.

Ce rapport d'activité doit utilement se compléter par les semestriels 'afa magazine' qui détaillent nos nombreuses actions notamment dans les régions.

### Quelques chiffres

**6484 membres** (6285 en 2010/ 6069 en 2009)

**Budget : 1 296 950€** (1 277 216€ en 2010)

**Moyenne dons individuels : 73.38€** (71,15€ en 2010)

**220 bénévoles actifs (hors bénévolat ponctuel)** cumulant **30 200 heures\*** d'activités

**6 puis 4 permanents\*\***, des vacataires d'activités\*\*\*

**6 séances du Conseil d'administration**

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

**L'afa magazine n°36** en mars et n°37 en septembre.

\* administratif Siège 2400h, soutien et services 3000h, délégations régionales et événementiel 20800h, Comité scientifique et médical 1000h, Conseil d'administration 3000h.

\*\* Alain Olympie directeur, Anne Buisson responsable de la communication, Emilie Démary responsable des régions, Cédric Diat chargé du développement (départ au 31/8), Nathalie Potel responsable des partenariats (départ au 30/6), Julie Stephan chargée de l'accueil et des bénévoles.

\*\*\* Christelle Durance éducation thérapeutique, Cécile Hornez assistante sociale, Alexandra Martin diététicienne et autres diététiciennes en régions, Chantal Boudot sophrologue.

## Acteur dans la Recherche et le Médical

**Sur proposition du Comité scientifique présidé par le tout nouveau président, le Pr Colombel, 12 bourses ont été accordées pour un total de 259 000€ (voir le détail des bourses dans l'afa magazine n°36)** pour des projets allant des sciences sociales à des études fondamentales s'intéressant à l'immunologie et à la flore intestinale. **Les équipes sélectionnées pour les deux bourses exceptionnelles en mémoire de Fabrice Glikson (physiopathologie de la RCH)** ont débuté leurs travaux qui nous paraissent déjà très prometteurs avec les premières publications.

**Focus : Le combat inlassable de l'afa est de guérir et améliorer les traitements. Le Comité scientifique (CS) de l'afa a été constitué dès 1982 sous la présidence du Pr Yves LE QUINTREC, puis du Pr Jean-Pierre GENDRE, chef du service de Gastro-entérologie de l'Hôpital Rothschild depuis 1994, puis de l'hôpital Saint Antoine. Le Pr Jean-Frédéric Colombel, chef de service au CHRU de Lille et président du Getaid, lui a succédé en juin 2010. Le CS regroupe ou a regroupé les meilleurs spécialistes français, gastro-entérologues, gastro-pédiatres, chirurgiens ou chercheurs. Le Comité sélectionne les projets de recherche et conseille l'afa sur les publications. Globalement, sa politique a été, de favoriser le démarrage de projets susceptibles de se poursuivre avec d'autres financements et d'aboutir à la création d'équipes de recherche stables se consacrant à l'étude des MICI, plutôt que de soutenir une même équipe de façon prolongée (et même si nous poursuivons notre soutien à des équipes d'excellence).**

Les discussions avec les représentants des professionnels de santé initiées dans le cadre du **Grenelle des MICI** se sont concrétisées en 2011 par des rencontres bilatérales de juillet à septembre pour préciser le champ de notre collaboration sur des projets très concrets tels que le nouveau **portail d'information [www.infoMICI.fr](http://www.infoMICI.fr)**, l'**application afaMICI** pour les smartphones et la mise en place du programme d'ETP (Education Thérapeutique du Patient) **CET\_MA\_MICI**. Soutenu par la CNAMTS (l'assurance maladie) pour 3 ans, le programme de Coproduction de l'Education Thérapeutique pour les **Malades de MICI** doit permettre de dynamiser un réseau national favorisant le partenariat entre les « patients experts » formés par l'afa et les professionnels de santé. L'enjeu : proposer aux malades en difficulté dans leur quotidien avec la maladie, un accompagnement personnalisé pour améliorer leur qualité de vie. Une coordination nationale animée par Christelle Durance va permettre le développement des expériences pilotes tant à l'hôpital mais aussi « en ville » dans l'exemplarité de celle initiée à l'hôpital L'Archet de Nice avec Eric Balez, délégué « patient-expert » dans le service du Pr Hébuterne. Nous avons bataillé pour l'intégration des malades dans les diplômes universitaires d'ETP aux côtés des professionnels de santé, ce qui a permis de belles réussites pour 5 bénévoles de l'afa, 4 autres validant la formation interne EDU MICI. Ces nouveaux

AG du 18 mars 2012 : rapport moral et rapport d'activité 2011 validé par le Conseil d'administration

« patients-experts » vont être nos référents régionaux pour la mise en place des programmes ETP. Une étude d'évaluation de l'apport de l'ETP dans le quotidien des malades de MICI (étude ECIPE) initiée par le GETAID a débuté dans une douzaine de centres hospitaliers. L'afa, impliquée dans la formation ETP sur l'élaboration du portfolio EDUMICI (cet outil est évalué en critères secondaires), attend avec impatience ces résultats qui donneront une validité scientifique à l'ETP.

Nos interventions dans la formation des professionnels de santé, dans les aspects du quotidien avec la maladie et l'amélioration des soins, se développent. En exemple, la première formation sur le diagnostic des MICI organisée pour les généralistes de l'Hérault à Montpellier par Michel Libérateur, délégué et les Pr Bruel et Dr Veyrac du CHU de Montpellier. L'afa est désormais agréée pour prodiguer des formations notamment vers les médecins de l'Education nationale, dans les IFSI (écoles d'infirmier(e)s) et dans le réseau des diététicien(ne)s. L'enjeu est majeur pour mieux diagnostiquer nos maladies et mieux prendre en charge les malades dans leur globalité. **Le développement de notre réseau national de diététicien(ne)s formé(e)s** – animé par Alexandra Martin - doit nous permettre d'avancer dans la prise en charge de ces consultations essentielles.

**Focus : Les enquêtes menées avec Stéphane Nahon de l'Association des Médecins Hospitaliers (ANGH) ont permis d'aborder des préoccupations essentielles avec l'étude ISSEO (Impact de la Situation Socio-Economique sur l'Observance)(oui 88,7% des malades sont observants surtout s'ils sont adhérents à l'afa ... et sauf quand le moral ne va pas et à cause des effets secondaires des traitements) et SUMMAC (étude Sur l'Utilisation chez les malades de MICI des Médecines Associées ou Complémentaires – résultats en 2012) qui font l'objet de publications et conférences.**

**Le groupe de travail sur l'épidémiologie** n'a pas abouti, malgré les travaux très prometteurs du Pr Carbonnel (Le Kremlin-Bicêtre) d'après les données du Régime Général de l'assurance maladie (CNAMTS) Le Régime Social des Indépendants (RSI) a montré qu'il y avait moins d'arrêts de travail chez les malades de MICI, piste qu'il faudrait connaître sur la CNAMTS.

Les 4èmes **Assises des MICI sous l'égide de l'afa** – présidées par le Pr J.-P. Gendre - ont réuni 250 gastroentérologues avides de formation et d'échanges très concrets sur les MICI jamais traités dans les autres congrès. La prise en compte du quotidien des malades dans le parcours des soins est essentiel. L'amélioration des pratiques médicales est un enjeu majeur face aux limites thérapeutiques faute de nouveaux traitements.

**Focus « Les malades voudraient vous dire » ou « tout ce que les malades veulent vous dire mais que vous ne voulez pas entendre ! » C'est sous ce titre provocateur que l'afa présentait aux Assises des MICI quelques points d'amélioration dans le parcours de soins notamment dans la**

**consultation : le contenu de l'information – et sa compréhension -, la demande d'un deuxième avis, la prise en compte de la fatigue, les conseils en nutrition, la gestion du stress, les angoisses face à l'avenir, aux traitements, ... autant de moments qui requièrent une écoute partagée entre le malade et son médecin et une attention toute particulière dans les mots de la réponse de la part du médecin. Les messages des malades sont passés 5/5 !**

## L'écoute et le soutien en première ligne

L'afa a mis au cœur de ses actions la participation de bénévoles, malades ou proches (parents notamment) formés à l'écoute de leurs pairs. Nous avons complété le dispositif par une écoute professionnelle ou spécialisée nécessaire à la constance du service. Chaque bénévole a bénéficié de 4 jours de formation à l'écoute (bénévole-ressource) qui peut désormais être complété pour une formation à l'ETP (patient-expert).

## **Des actions de proximité**

**Le développement du réseau des bénévoles dans toutes les régions est une fragile réalité, une des forces de l'afa ... mais aussi une de ses faiblesses.**

La disponibilité des délégués et bénévoles trouve ses limites dans la charge cumulée des actions face à leur état de santé et/ou à leurs activités professionnelles. L'enjeu est de constituer – et de maintenir - une équipe autour d'un délégué responsable sur chaque territoire, défi largement relevé dans beaucoup de régions très structurées mais encore un challenge dans quelques autres. **Les rapports d'activités de chaque région sont disponibles sur le site [www.afa.asso.fr/](http://www.afa.asso.fr/)(nom de la région).**

Les **permanences hospitalières** se sont développées avec une très bonne coopération avec les services (notamment à Clermont-Ferrand et toujours à Nice, Bordeaux, Lille et bien d'autres) ; les Micikawas et autres tékawas (voir focus) se multiplient tout au long de l'année en marge des « grandes » conférences débats (mention spéciale pour les records de fréquentation en Côtes d'Armor : Michèle François, Franche-Comté : Stéphane Hovaere, Midi-Pyrénées : Laure Lozano Marine Goffinet, Champagne Ardennes : Denis Faucheron). **L'activité de nos bénévoles est remarquable, car 30 200 heures, c'est la force de 18 salariés à temps complet !** La nécessité d'un soutien accru du Siège nécessite une réflexion de réorganisation qui sera menée courant 2012.

**La ligne de soutien MICI Infos 0 811 091 623 ouverte du lundi au vendredi de 9h à 18h** se régule avec quelques 8 000 appels téléphoniques (de 10 à 60 mn) traités par l'équipe d'accueil de Paris ou par le réseau des délégations accessible par le numéro de département dans le menu. Les demandes de personnes très angoissées et isolées sont de plus en plus complexes notamment sur les traitements et la prise en charge. Nous avons toujours la même difficulté d'orientation vers des professionnels de santé de proximité, la disponibilité des spécialistes étant de plus

en plus saturée, notamment dans les centres hospitaliers de référence et « en ville ».

## Une écoute spécialisée

La notion d'« écoute » doit ici être entendue au sens large de l'écoute active, de soutien et de service aux malades et leurs proches voire aux professionnels de santé. Des grands thèmes sont définis pour compléter notre expertise et nos réponses sur l'information et le soutien : création du réseau d'entraide Parents, journées pour les Stomisés, actions de prévention sur le tabac, sur les cancers ...

**Le réseau d'entraide Parents** animé par Christine Lucas - relayée en fin d'année par Pascale Mouro - se structure avec une trentaine de Parents. En janvier un week-end Parents/ados a réuni 23 parents et 11 ados pour des ateliers et échanges sur l'alimentation, les traitements et les relations avec les médecins sur fond d'exercices de relaxation. Devant la forte augmentation des demandes de parents désorientés face à la maladie de leur ado, c'est une des priorités de l'afa désormais. Le programme EDU MICI d'ETP sera adapté aux ados en 2012.

**Les adolescents : le stage** coordonné par Christelle Durance, début août à Mende, a permis à 14 jeunes de mieux s'armer face à la maladie grâce aux informations et au partage d'expérience. Le séjour est désormais ouvert au « meilleur ami » qui pourra être un référent tout au long de l'année. Deux mentions spéciales cette année avec l'alliance de la diététicienne Pauline Thabuteau et du chef étoilé Cyril Atrazzic qui ont largement amélioré les menus, et le soutien logistique de nos délégués Michel Libérateur (à Mende) et Marie Noëlle Charbonnier (Auvergne). Un **facebook** ado s'est mis en place, animé et modéré par Mikael et Christelle. En 2012, le stage sera ouvert à des jeunes atteints d'autres pathologies et avancé en juillet à la demande des familles.

Nos actions dans l'accompagnement des personnes **stomisées** vont se développer en collaboration avec la Fédération des stomisés mais aussi du réseau Oncologie 93. Une journée d'information et d'échanges en mai et le travail de l'équipe de Nice a permis de poser les bases d'un API STOMIE qui devrait se mettre en place en 2012.

**Le groupe MICI Jeunes** poursuit son développement régional. Ce sont près de 300 jeunes de 18 à 30 ans qui s'organisent notamment en Rhône-Alpes, Aquitaine et bien sûr en Ile-de-France. Le week-end de juillet a réuni près de 50 jeunes venus de toute la France pour des ateliers d'échanges autour du suivi médical, de la diététique, de l'avenir professionnel et des relations affectives. Marc Derieppe a sensibilisé les jeunes sur la confidentialité nécessaire dans les réseaux sociaux - et même le facebook Jeunes de l'afa, et sur internet en général ! En marge des événements, certains jeunes du groupe montrent leur implication dans la vie associative avec des témoignages aux rencontres

nationales et du bénévolat ponctuel lors de la journée nationale des MICI. Après cette année riche en contacts, Marc a passé la main en fin d'année à Tiphaine Chapeau, qui assure la coordination avec le Groupe Jeunes européen (EYG) et qui conduira un programme copieux en 2012 notamment avec un stage d'une semaine en Bretagne. Un groupe qui montre que les 18-30 ans atteints de MICI ont un réel besoin de se réunir et d'échanger.

### Focus : Les 10 questions que les jeunes se posent

1/ MICI : maladie de Crohn et rectocolite hémorragique. Oui, mais encore ? 2/ Docteur, qu'est-ce que j'ai fait pour avoir cette maladie ?! Quelles en sont les causes ? 3/ Docteur, j'entends parler de plein de traitements pour traiter les MICI. Pouvez-vous m'expliquer vos choix et votre démarche ? 4/ Docteur, j'entends parler de régime alimentaire quand on a une MICI ; je ne pourrai plus manger comme avant ? 5/ Docteur, j'aurai bientôt l'âge d'être parent : comment cela va-t-il se passer ? Et vais-je transmettre ma MICI à mes futurs enfants ? 6/ J'ai une MICI qui reste relativement active malgré différents essais de traitements ; mon gastro-entérologue me parle de chirurgie, et cela me fait peur. Que dois-je en penser ? 7/ Docteur, quand je suis en poussée, j'ai vraiment beaucoup de mal à faire des journées de 24 heures, je me sens tout le temps exténué. Est-ce normal ? 8/ On m'a parlé de symptômes possibles autres que venant des intestins ; est-ce vrai ? 9/ Docteur, je suis un vrai globe trotter, et ce n'est pas ma MICI qui va m'arrêter ! Y a-t-il des précautions de base à suivre, des astuces ? 10/ Docteur, je suis jeune et j'ai déjà l'impression d'être parfois un papy à cause de cette fatigue. La recherche avance-t-elle ?  
Questions au Pr Laurent Beaugerie lors du week-end Jeunes

**Les appuis spécialisés : Les permanences sociales** (des lundis) de Cécile Hornez s'adressent de plus en plus à un public de jeunes adultes confrontés à la triple peine de la maladie, de l'emploi et du logement. Les demandes urgentes de conseils sur l'assurabilité montrent bien la méconnaissance du dispositif AERAS. Les demandes sont souvent prétextes à des entretiens plus approfondis qui permettent de retrouver des stratégies d'avenir. Cécile Hornez est également intervenue dans des nombreuses conférences sur les droits sociaux dans les régions.

**L'appui juridique** de Jean-Luc Plavis a été nécessaire auprès de 57 personnes (contre 68 en 2010) face à des difficultés professionnelles et là encore à des problèmes d'assurabilité des prêts immobiliers. Avec l'appui du Défenseur des droits et de Santé Info Droits du CISS, la plupart des dossiers ont pu aboutir dans leur résolution. **L'orientation psychologique** proposée par Joelle Besse a montré la nécessité de développer des consultations spécialisées pour soutenir les malades chroniques, surtout en région, et la difficulté de travailler en réseau avec les différents spécialistes. En tant que **réfèrent médical pour les délégués**, le Pr Louis Descos (Lyon) intervient dans le soutien à des situations médicales complexes que nous soumettent des malades désemparés et isolés. Il peut les orienter utilement, les rassurer parfois et préparer avec eux une consultation ou servir de médiateur avec les médecins.

**Nouveau. Les permanences diététiques** d'Alexandra Martin (38 mardis AM depuis février). L'objectif n'est

pas de se substituer à des consultations mais de favoriser l'information adaptée et orienter le cas échéant. Les demandes les plus fréquentes portent sur : Que manger en poussée ? Quels sont les aliments à éviter pour réduire les douleurs, les diarrhées ? Comment limiter les gaz / ballonnements / gargouillis / diarrhées ? Faut-il manger sans résidu ? Quelle place pour les probiotiques, les compléments alimentaires ? Comment retrouver l'appétit ? Comment maigrir quand on ne peut pas manger de fruits et/ou de légumes ? Huit ateliers Nutrition (dont 3 pour le groupe Jeunes, 1 pour les ados/parents) ont permis de mettre en pratique ses conseils avec l'appui du livret « Bien manger avec sa MICI ». Des ateliers « cuisine » se multiplient désormais dans les régions (Lyon, Toulouse, Nice et Bordeaux). Le réseau des diététicien(ne)s, avec 98 cabinets référencés désormais, a pu quasi doubler en 2011. Une **formation** à l'alimentation dans les MICI est désormais proposée par l'afa à tous ceux qui veulent rejoindre ce réseau dont l'objectif est l'accès à un(e) diététicien(ne) MICI à minima par département en 2012.

### La Maison des MICI

Avec 250 jours d'ouverture au public et 36 journées d'activités ou de formation en week-end, La Maison a accueilli plus de 2200 visiteurs (+10%) dont plus de la moitié pour les ateliers, soirées du savoir, sophrologie, réflexologie ...). Toutes les activités liées à l'écoute et au soutien proposées traditionnellement par La Maison ont vu la participation fortement augmenter tout au long de l'année notamment dans les **tékawas du vendredi** après-midi et de la soirée mensuelle pour ceux qui travaillent (quelques 560 personnes soit entre 8 et 20 participants). Une soixantaine de bénévoles interviennent désormais dans la région, complétés par 3 vacataires (sophrologie, assistante sociale, diététicienne). La volonté d'inscrire les ressources de La Maison des MICI dans une logique régionale coordonnée par Corinne Devos a permis d'initier des actions dans les départements franciliens. L'adresse internet/mail francilienne a reçu près de 500 messages traités dans les 48h dont la plupart sont de véritables SOS sur le parcours de soins ou le « vivre avec » ; une soixantaine ont été suivis par un entretien ou une orientation interne. **Dans le 77**, Nabil Kort anime des tékawas très suivis, complétés par une écoute téléphonique quotidienne. L'orientation est ensuite plus simple vers d'autres services proposés par La Maison des MICI. Une meilleure information sur nos activités via nos correspondants hospitaliers, devrait permettre de redynamiser les actions de proximité en 2012.

Après l'agrément de l'Agence Régionale de Santé, le **programme API MICI - coaching santé** est entré dans une phase d'auto-évaluation. Avec une vingtaine de malades suivis par 4 patients-experts en 5 séances en moyenne, nous devons encore développer l'accès à cet accompagnement individualisé complété par des séances thématiques collectives et bénéficiant de l'orientation vers nos autres ressources internes à La Maison des MICI. Les problèmes récurrents sont la gestion de la fatigue, la recherche d'un nouveau projet

professionnel adapté, la peur du conjoint face à l'évolution de la maladie et l'impact sur le projet d'enfant, comment retrouver son statut de « personne » à part entière dans la société et enfin, préparer la consultation avec son médecin afin de l'optimiser. Des Mici discuss, séances collectives avec un thème bien précis, complètent le dispositif.

Le déménagement de La Maison en 2012 permet la poursuite de la quasi-totalité de nos actions.

**Focus : Micikawa (prononcez miquiquaoua) ou tékawas, Mici'discuss ... kézako ?** Devant la demande de rencontre et de partage d'expérience des malades et des proches, ces « groupes de paroles ouverts » se sont développés et multipliés partout en France. Ils permettent de réunir un petit nombre de malades et de proches (de 5 à 20) pour favoriser les échanges. Ils sont animés et modérés par des bénévoles formés. Partie de Seine-et-Marne avec les tékawas de Nabil Kort, puis peaufinée à La Maison des MICI, la « formule » a essaimé, plus adaptée à la proximité locale et à la participation individuelle. Ils sont même devenus des rendez-vous très suivis dans la plupart des régions voire l'événement régional incontournable, à l'exemple de celui de Cambrai. Les Mici'discuss ont été créés, en continuité, à l'initiative de Dominique Pesavento en Rhône-Alpes, pour approfondir des thèmes plus « techniques » avec la participation de spécialistes (médecin, psychologue, diététicien ...)

**Focus : L'espace Ressources de Strasbourg**  
La Maison des MICI en région, et oui ça existe ... lieu partagé avec l'association APSSOH-Le sourire de Cathy qui est attentive à l'amélioration de la qualité de vie des personnes fragilisées par la maladie chronique, et offre depuis 2008 une prise en charge globale par différentes activités adaptées et personnalisées. « les malades de MICI y trouvent un accueil personnalisé les mardis et mercredis et peuvent ainsi accéder aux ressources communes de relaxation, de bien-être et d'art-thérapie proposées ici » s'enthousiasme Véronique Reinbold, notre déléguée régionale Alsace qui anime la partie MICI.

### Une nouvelle approche de l'information

Dans la dynamique de l'année des patients et de leurs droits, l'afa a poursuivi sa mission d'information avec des priorités bien ancrées :

- **Faire connaître nos maladies et le « vivre avec ».**
- **Améliorer le temps de diagnostic et la prise en charge partout en France.**
- **Permettre à chacun de bénéficier de ses droits.**
- **Accéder à une information disponible, adaptée et compréhensible.**
- **Accroître notre visibilité en tant que ressource pour tous les malades/proches et pour les professionnels de santé et développer nos moyens d'action.**

## Les rencontres nationales « pour parler vrai et agir sur la vie des malades »



Issues de notre Livre-propositions après les Etats généraux de 2009, les rencontres nationales se sont poursuivies en 2011 sous le label « Année des patients et de leurs droits » que nous a attribué le Ministère de la Santé dans la reconnaissance de l'apport de ces réflexions thématiques portées dans

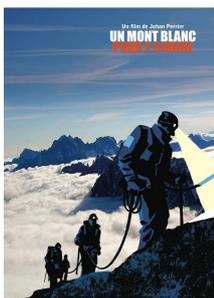
les régions mais reprises en exemplarité au national ensuite. En février, Laurence Ouvrard et Sophie Cadario, à Nantes, ont repris le thème de l'expérience du malade avec deux tables rondes sur « Le malade, nouveau partenaire des médecins » et « La mise en place du patient-expert dans l'ETP », sujet maîtrisé par Elodie Basset, alors en DU ETP. Les échos de cette rencontre sont remontés au Ministère de la Santé dans un congrès sur la place du patient, c'est dire.

En mai, à Grenoble-Seysins, Dominique Pesavento a courageusement organisé les débats autour du « Vivre au travail avec une maladie chronique, comment faire évoluer les regards » en deux thèmes « Le travail, une force pour le malade » et « Le malade, une force pour l'entreprise ».

A Marseille en juin, Anne-Marie Minaudo a mobilisé les professionnels de santé pour débattre autour de « Pour une prise en charge globale et personnalisée des MICI » en deux réflexions sur « Mon corps morcelé » et « Je ne suis pas qu'un intestin ».

En septembre à Bordeaux, Denis Jean et son équipe, très mobilisateur de la santé scolaire, ont rassemblé un beau parterre de responsable locaux « Pour éduquer l'école à la tolérance » autour de « l'intégration de l'enfant malade » et « Comment préparer l'avenir » dont la pertinence des débats a été soulignée par la directrice adjointe de l'ARS, Anne Baron.

Les synthèses de ces débats vont nous servir dans le plaidoyer auprès des partenaires de santé et politiques.



### La tournée du Mont-Blanc des MICI

Malgré la maladie, il est possible d'aller au-delà de son handicap, le temps d'un exploit sportif. C'est le message porté par la cordée solidaire menée par Eric Balez, Xavier Hébuterne, David Dallamonica, et leurs compagnons azuréens

malades. Décidés à se battre envers et contre tout, quitte à se priver de nourriture, ils se sont tous engagés dans une extraordinaire aventure humaine et sportive à la découverte de la très haute montagne. En juillet 2010, après 2 ans de préparation et 16 ascensions de sommets de plus en plus élevés, ils réalisent leur ultime objectif : le plus haut sommet d'Europe, le Mont Blanc. Leur aventure n'est pas seulement personnelle, en repoussant leurs limites ils ont souhaité aussi **faire connaître leur maladie au grand public, et faire avancer la recherche**. Le film de Johan Perrier, tiré de ce défi, nous a été prêté par l'association « Le Mont-

Blanc des MICI » pour être projeté partout en France, très souvent en présence des protagonistes de l'aventure. Onze projections ont été ainsi organisées devant un public enthousiaste ... et très ému par les formidables messages de courage et de solidarité, notamment celui de Gisèle Cartier, une des doyennes des malades de Crohn en PACA. Tant à Cannes, Grenoble, Orléans, Saint-Dizier, Mont-de-Marsan, Toulouse, Séclin, Bazas, Besançon, Lille ou à la Cité des Sciences à Paris lors du lancement de la Journée nationale, Eric Balez a pu témoigner en direct ou par téléphone de ses appréhensions puis finalement combien la cordée peut donner la force pour se dépasser et arriver à son objectif. Le film permet d'aborder des thèmes commentés par des spécialistes, gastroentérologues, oncologues ou diététiciens sont ainsi intervenus lors des débats qui suivent les projections.

### La campagne « La souffrance sous silence », en deuxième année

Le 10 février, la campagne de l'afa a été récompensée par un TOP COM d'or attribué par les professionnels de la communication, soulignant ainsi la pertinence du message. Toutefois, le nouveau plan média gracieux a été moins suivi, malgré des résultats honorables de 360 000€ d'espaces publicitaires offerts pour une audience cumulée de 61 millions de personnes. Quelques réussites très visibles : l'affichage dans plusieurs grandes villes offert par JC Decaux, celui dans le métro offert par Métrobus à Paris, les bannières sur de nombreux sites, tels ceux de France Télévision, de VoyagesSncf.com, ... et en juin, un spot radio porté par Clémentine Célarié a été diffusé dans 8 radios. Les délégués se sont particulièrement impliqués dans la diffusion de la campagne en région, négociant des partenariats avec des mutuelles, des mairies ... et des imprimeurs, leur permettant, à l'exemple d'Anne-Marie Duguet à Lorient de couvrir les villes de nos affiches. Malgré la collaboration réussie avec l'Agence Précision, nous avons fait le choix d'une **nouvelle campagne « Montrons nos ventres » en partenariat avec Abbott pour 2012**, les visuels de « La souffrance sous silence » étant repris par plusieurs associations européennes de l'EFCCA.



### La Journée nationale sous le signe du défi : « Montrons ce que nous avons dans le ventre » !

Pour sa 5<sup>ème</sup> édition le 8 octobre, nous avons fait le pari de la mobilisation des malades et des proches pour monter des événements de visibilité ... et de collecte de fonds. Avec le soutien exceptionnel de Taïg Khris, parrain de cette journée, nous avons pu relancer les médias avec 36 millions de personnes touchés et une équivalence de publicités pour 80 000€. Le show de Taïg Khris et de ses amis champions devant la Gare Montparnasse a subi les intempéries mais n'a pas empêché l'enthousiasme des participants réunis dans

une très belle action de visibilité. Au total, le site [www.defimici.fr](http://www.defimici.fr) aura recensé une soixantaine de défis portés sur toute la France (et 26 500€ de dons) par des bénévoles prêts de nouveau à en découdre pour 2012, et toujours avec le soutien sportif de Taïg Khris !

**Focus : Montrons ce que nous avons dans le ventre ! Pour remporter ce challenge chacun a rivalisé d'imagination : concerts, spectacles, dîners, bals country ou musette, tombolas, soirées cinéma ou théâtre ont été organisés un peu partout en France jusqu'en Guadeloupe où le Rotary s'est mobilisé avec Christelle et Jérôme Pfister pour organiser un concert de musique classique ! En exemple, le spectacle de danse du ventre offert par la troupe d'une jeune danseuse, Esther Dursun, malade de Crohn – et Madame Fémina Auvergne 2011-, qui a fait salle comble au Casino de Châtel-Guyon ! D'autres ont traduit cet appel à mobilisation par des défis sportifs : courses cyclistes (Crossac a rassemblé cette année 1027 participants ... et apporté 27 000€ pour une bourse de recherche / le défi cycliste limousin amené par Marc Germannaud), randonnées, courses à pied (la Gratis solidaire qui fait participer les acteurs du corps médical du bassin Niortais), baptême de plongée, tournoi de golf, soirée bowling ou tournoi de ping-pong ... et bien sûr plusieurs défis et randonnées rollers qui se sont organisés dans le sillon de notre parrain Taïg Khris !**

### Et toujours ...

Le site [www.afa.asso.fr](http://www.afa.asso.fr), animé par Anne Buisson, confirme sa bonne fréquentation avec 402 517 visites en 2011 (357 573 en 2010) et une moyenne de 4 pages vues/visite. Les rubriques les plus plébiscitées en dehors de la page d'accueil : les forums, l'information sur les mici, le « vivre avec » et la recherche. A noter, les 1019 transactions de carte bancaire pour plus de 66 066€ (+ 71% /2010). Le site comporte plusieurs « pages » avec adresse dédié : [www.vaincrelesmici.fr](http://www.vaincrelesmici.fr) pour la campagne Grand public et le [www.defimici.fr](http://www.defimici.fr) pour la Journée nationale. Il « portera » en 2012 le nouveau portail [www.infomici.fr](http://www.infomici.fr). L'application afaMICI pour les smartphones propose des services en lien avec notre site (forum, informations, agenda des régions) ou totalement novateur comme le réseau des toilettes MICI. Enfin, le site partenarial [www.vousnetespasseul.com](http://www.vousnetespasseul.com) propose des interviews thématiques des meilleurs spécialistes dont celle sur le tabac réalisée en 2011.

**L'Afa Magazine :** Deux numéros en mars et septembre nous ont présenté des dossiers essentiels : Internet au service du malade ? (n°36) et Bien connaître ses droits » (n°37) axés sur l'année du patient et de ses droits. **Vous avez pu y constater l'extraordinaire vitalité de nos représentants en régions** portant plusieurs centaines d'événements de visibilité avec de nombreux partenaires mobilisés localement ; de réunions d'information et autres Micikawas réunissant des milliers de malades et de proches ; des permanences hospitalières, des ateliers

diététiques, de sophrologie ou de relaxation ... que **vous retrouverez « région par région » dans les rapports d'activités sur le site [www.afa.asso.fr](http://www.afa.asso.fr)**

### L'afa en acteur de Santé publique

L'agrément national obtenu en 2007 pour représenter les malades dans les instances de santé a été renouvelé pour 5 ans par arrêté du 11 janvier 2012 (JO 26/01/2012). L'afa est présente dans une quarantaine d'institutions telles que les ARS, les Comités de protection des personnes (qui valident les essais thérapeutiques) ou des hôpitaux et cliniques. A ce titre, nous avons collaboré à de nombreux travaux avec la Haute Autorité de Santé, l'Inserm (Anne Buisson est membre du *Gram Groupe de réflexion avec les associations de malades*) ou l'AFSSAPS (*Agence française de sécurité sanitaire et des produits de santé* où Jacques Bernard a été renouvelé à la Commission nationale de pharmacovigilance) ; enfin avec le LEEM (*syndicat des Industries du médicament* qui organise des échanges réguliers entre les représentants des laboratoires et les associations nationales représentatives)

**La volonté du collectif :** Nous sommes présents et très actifs dans la plupart des **CISS (Comités Inter associatifs Sur la Santé)** qui sont désormais les interlocuteurs des Agences Régionales de Santé. C'est l'occasion de s'enrichir de l'expérience des autres associations et de porter l'exemplarité de nos actions dans les colloques organisés par les CISS. La ligne Santé Info Droits portée par le CISS est une référence de compétence pour nos réponses aux malades.

Notre collaboration avec la **Plateforme des Maladies Rares** (Alliance Maladies Rares, Maladies Rares Info Services et Eurordis) dont nous sommes membres et représentés efficacement par Jacques Bernard qui a participé à l'élaboration du second Plan national des Maladies Rares. Nous rappelons que les MICI pédiatriques entrent dans ce combat des maladies rares sous les aspects du diagnostic, des traitements et de l'accompagnement des familles, notamment.

### Le collectif international

En Europe, l'**EFCCA** (European Federation of Crohn and ulcerative Colitis Associations) a organisé des actions auprès du Parlement Européen, notamment à l'occasion de la Journée mondiale des MICI en mai. Pour la première fois, la fédération a rassemblé les représentants de 25 pays lors de cette journée à Bruxelles. Nous avons également pu échanger nos expériences et savoir-faire lors d'une réunion tripartite à Berlin associant les grandes associations européennes (Allemagne, Angleterre, France – représentée par Chantal Dufresne). Si l'Europe des MICI est en bonne voie, celle des Jeunes a montré son dynamisme opérationnel lors du traditionnel séjour en juillet. Tiphaine Chapeau a été élue vice-présidente du **EYG (European Young Group)** et sera le lien nécessaire pour multiplier les actions communautaires.

## L'afa dans les régions

Vous trouverez les rapports d'activité de votre région sous [www.afa.asso.fr/nomddelarégion/](http://www.afa.asso.fr/nomddelarégion/) ou disponible sur simple demande.

### ALSACE

**Membres en 2011 : 257 / 2010 : 261 / 2009 : 245 / Bénévolat : 1600h**

**Vos délégués :** Véronique Reinbold, représentante régionale / Lothard Andoni, délégué 68

### AQUITAINE

**Membres en 2011 : 320 / 2010 : 278 / 2009 : 252 / Bénévolat : 2300h**

**Vos délégués :** Yves Thouvenin, délégué 24 / Denis Jean, délégué 33 / Marion Remazeilles, déléguée 40 / Marie-Thérèse Marraud, déléguée 47 / Madeleine Duboe, déléguée 64.

### AUVERGNE

**Membres en 2011 : 139 / 2010 : 131 / 2009 : 102 / Bénévolat : 1600h**

**Vos délégués :** Marie-Noëlle Charbonnier, représentant régional / Pascal Gaudriault, délégué 43

### BOURGOGNE

**Membres en 2011 : 148 / 2010 : 161 / 2009 : 143 / Bénévolat : 200h**

**Votre représentante régionale :** Sybil Lecoq

### BRETAGNE

**Membres en 2011 : 367 / 2010 : 328 / 2009 : 314 / Bénévolat : 1000h**

**Vos délégués :** Michèle François, déléguée 22 / Anne Marie Duguet, déléguée 56

### CENTRE

**Membres en 2011 : 254 / 2010 : 252 / 2009 : 267 / Bénévolat : 500h**

**Vos délégués :** Evelyne Derieppe, représentante régionale / Sylvie Daguet, déléguée 28

### CHAMPAGNE-ARDENNES

**Membres en 2011 : 172 / 2010 : 216 / 2009 : 111 / Bénévolat : 700h**

**Votre représentant régional :** Denis Faucheron

### FRANCHE-COMTE

**Membres en 2011 : 153 / 2010 : 137 / 2009 : 100 / Bénévolat : 700h**

**Votre représentant régional :** Stéphane Hovaere

### ILE-DE-FRANCE

**Membres en 2011 : 1536 / 2010 : 1404 / 2009 : 1404 / Bénévolat : 3000h**

**Vos délégués :** Corinne Devos, représentante régionale / Nabil Kort, délégué 77

### LANGUEDOC-ROUSSILLON

**Membres en 2011 : 193 / 2010 : 223 / 2009 : 175 / Bénévolat : 1000h**

**Vos délégués :** Michel Liberatore, représentant régional / Henri Delaire, délégué 30 / Martine Ojeda, déléguée 34

### LIMOUSIN

**Membres en 2011 : 80 / 2010 : 65 / 2009 : 60 / Bénévolat : 700h**

**Votre représentant régional :** Marc Germannaud

### LORRAINE

**Membres en 2011 : 242 / 2010 : 243 / 2009 : 256 / Bénévolat : 120h**

**Votre relai :** Mireille Niclause Weibel, relai 54

### MIDI-PYRENEES

**Membres en 2011 : 204 / 2010 : 167 / 2009 : 173 / Bénévolat : 850h**

**Vos délégués :** Marine Goffinet, représentante régionale / Laure Lozano, déléguée

### NORD-PAS-DE-CALAIS

**Membres en 2011 : 397 / 2010 : 395 / 2009 : 568 / Bénévolat : 1000h**

**Vos délégués :** Estelle Decoster, représentante régionale / Isabelle Marczak, déléguée 59 / Alexandra Favata, déléguée 62

### NORMANDIE

**Membres en 2011 : 225 / 2010 : 201 / 2009 : 212 / Bénévolat : 120h**

**Votre représentante régionale :** Julie Bellegueulle

### PACA

**Membres en 2011 : 402 / 2010 : 382 / 2009 : 395 / Bénévolat : 2300h**

**Vos délégués :** Eric Balez, représentant régional / Anne-Marie Minaudo, déléguée 13 / Valérie Cavaillès, relai 83

### PAYS DE LA LOIRE

**Membres en 2011 : 325 / 2010 : 347 / 2009 : 298 / Bénévolat : 830h**

**Vos délégués :** Laurence Ouvrard, représentante régionale / Sophie Cadario, déléguée 44

### PICARDIE

**Membres en 2011 : 154 / 2010 : 155 / 2009 : 161 / Bénévolat : 150h**

**Votre représentant régional :** Michel Gravier

### POITOU-CHARENTES

**Membres en 2011 : 105 / 2010 : 138 / 2009 : 130 / Bénévolat : 200h**

**Votre représentante régionale :** Véronique Pouvreau

### RHONE-ALPES

**Membres en 2011 : 716 / 2010 : 671 / 2009 : 622 / Bénévolat : 2300h**

**Vos délégués :** Dominique Pesavento, représentante régionale / Nathalie Gonzalez, déléguée 69 / Gina Penin, déléguée 73

### DOM-TOM et étranger

**Membres en 2011 : 65 / 2010 : 31 / 2009 : 81 / Bénévolat : 150h**

**Vos délégués :** Valérie Carrasco, déléguée La Réunion / Christelle Pfister, déléguée Guadeloupe