

# RAPPORT MORAL 2014

## Tous unis !

Cette assemblée générale est la preuve que nous combattons tous ensemble les MICI.

**Avec vous, nos membres, proches et malades, qui êtes de plus en plus nombreux, presque 8 000 cette année !**

Vous êtes là, bénévoles et délégués à vous engager, à faire vivre nos actions dans vos régions. Vous êtes là, en tant qu'adhérents et donateurs ou partenaires et c'est déjà beaucoup !

Vous nous lisez, cliquez sur notre site, utilisez nos services, nos réseaux d'entraide et de soutien. Vous échangez, témoignez, participez à l'espoir pour un futur meilleur, d'un monde où les MICI seront encore mieux traitées, mieux reconnues.

Nous combattons ensemble avec vous, **les professionnels de santé**, dont beaucoup sont ici dans ce grand congrès de gastro-entérologie organisé par la SNFGE - que nous remercions de nous accueillir aujourd'hui. Il est impressionnant de vous sentir si disponibles lorsqu'on vous sollicite et de voir votre implication pour des prises en charge de ces maladies de plus en plus complexes.

Mais n'oubliez pas, le traitement ne suffit pas, l'amélioration de la qualité de vie passe par un ensemble de soutiens. Notre campagne « **Prescrire l'afa** » de cette année vise à ce qu'aucun malade n'ait plus la perte de chance réelle liée à la non information sur les ressources offertes par notre association.

Bien sûr, tous unis vers les mêmes buts avec notre Comité Scientifique, avec **vous les chercheurs**, qui recevez pour certains les bourses de Recherche tout à l'heure. 259 000€ sont octroyés cette année pour 12 projets (sur 32 reçus au total, c'est frustrant !) et le fonds de Recherche qui atteint 100 000€, donnera lieu à un appel à projets plus conséquent. Il est le résultat de la mobilisation particulière de nos donateurs.

Unis nous le sommes aussi avec nos **associations partenaires**. Nous utilisons des services mutualisés (Ciss, Maladies Rares info services) et sommes souvent moteurs dans des groupes de travail (ETP, Chroniques et Associés). Les problèmes des MICI se retrouvent dans d'autres maladies chroniques, il est essentiel de partager, de fédérer.

Tous unis en **Europe** sous le beau slogan mobilisateur « Join the fight against IBD » de notre fédération européenne et des 2,5 millions de malades !

Ensemble, sur de nombreux projets soutenus par nos **partenaires Institutionnels** et en premier lieu, le Ministère de la Santé (6 % du budget, 13.6% pour la totalité des fonds publics). Il nous faut cependant être plus présent dans la défense des MICI comme priorité de Santé Publique. Avec notre Comité scientifique et tous les acteurs médicaux des MICI, nous devons accroître notre lobbying commun. Les enjeux sont réels face à l'explosion des cas pédiatriques, aux surrisques des cancers, à la prévention du tabac, à l'exigence de la disponibilité de nouveaux traitements, ... Enfin, la Recherche médicale nécessite encore beaucoup de moyens, autant d'arguments à mettre en avant avec force ensemble.

Je ne passerai pas sous silence les beaux projets concrétisés avec nos partenaires de l'industrie pharmaceutique (8.7% de nos ressources) avec qui la collaboration est aussi transparente qu'efficace.

Reste que 78% de nos ressources pour nos missions sociales viennent de nos donateurs privés et de l'organisation d'événements de collecte tels que l'opération Montrons ce que nous avons dans le ventre.

Retour à la case départ : merci à vous. Avec une pensée spéciale à ceux qui nous ont quittés mais qui ont voulu laisser, par des legs et des assurances-vie, une continuité à leur combat.

Merci aussi aux familles qui font front ensemble et nous font confiance, les jeunes reprenant le relai des parents mobilisés au départ.

## Tous uniques !

J'ai beaucoup utilisé le mot ensemble, leitmotiv de ce rapport, mais pour nous, vous êtes tous uniques.

Chacun d'entre vous, enfant, jeune, parent, senior, quel que soit votre âge ou votre lieu d'habitation, doit pouvoir bénéficier d'un accompagnement personnalisé.

Nous mettons tout en œuvre pour vous apporter une information adaptée, une écoute individualisée avec des bénévoles formés et des spécialistes.

L'isolement, la solitude, la précarité de certains malades nous interpellent fortement et nous mobilisent particulièrement.

Mais nous savons aussi que d'autres, en rémission, ne souhaitent qu'une information essentielle et participer à l'effort pour la recherche.

Nous avons veillé à ce que chacun soit représenté et entendu, dans notre Conseil d'administration, avec nos bénévoles référents, dans les réseaux et groupes d'actions.

Nous avons investi en ce sens dans une gestion personnalisée et dynamique des membres avec une nouvelle base de données (et j'en profite pour remercier tous les bénévoles administratifs et en particulier Mireille Amar pour ce transfert complexe) et un espace personnel sur le site internet qui permettra à chacun de sélectionner l'information qu'il souhaite pour lui et ses proches. Il y a 3 ans, nous avons défini la gestion des adhérents comme unes des priorités lors d'une réunion stratégique avec les forces vives de l'afa. Je constate avec plaisir que les autres priorités se sont concrétisées ou sont en cours de l'être :

- l'équilibre de nos comptes – mission accomplie depuis 2 ans, chapeau à vous mais aussi à la rigueur de gestion de notre directeur Alain Olympie !
- le soutien aux réseaux parents, jeunes - belle histoire qui continue.
- activer la sensibilisation, la mobilisation et la collecte de fonds pour la Recherche : pari réussi avec les campagnes de communication, les Journées mondiales, les défis, les tournées du film Mont Blanc.
- le rapprochement avec les médecins – réussite des Assises des MICI, projet 2014 avec l'opération « Prescrire »
- Enfin, l'organisation des 2èmes Etats généraux des malades de MICI (EGMM). Cette dernière priorité, et pas la moindre, sera notre prochain challenge mené par Jacques Bernard avec le brio qu'on lui connaît !

Samedi 24 Mai sera une date clé avec nos EGMM, qui marqueront, comme en 2009, l'avenir de l'afa, déterminera notre prochaine feuille de route, notre mobilisation, notre espoir. Nous légitimerons, fixerons un autre plan de bataille.

Je salue les équipes de bénévoles qui relèvent tous ces défis, notre Conseil d'administration qui nous soutient, mais aussi l'équipe de

permanents tout autant engagés, que nous avons la chance d'avoir à l'afa.

Car le combat continue.

**Tous unis, tous uniques !**

**Chantal Dufresne, Présidente de l'afa**