

2014

RAPPORT MORAL

Avancer !

Nous rendons compte aujourd'hui d'une année 2014 dynamique qui se termine de manière positive au niveau des finances et des actions menées. Aussi je voudrais commencer ce rapport moral en remerciant les acteurs de ce succès.

Bien sûr, et en tout premier, **nous le devons au soutien de nos membres** qui progressent en nombre et à des donateurs généreux qui donnent en confiance pour l'ensemble de nos missions et bien sûr pour la Recherche médicale. **Les soutiens institutionnels**, Ministère de la Santé/Direction Générale de la Santé et CRAMIF, sont précieux, en reconnaissance de l'efficacité de nos missions d'utilité publique, voire d'urgence publique. Ce soutien est ciblé sur des projets novateurs que nous savons pouvoir être transposables dans les autres maladies chroniques.

Les opérations "**Montrons ce que nous avons dans le ventre**" ont battu des records dans la visibilité et la collecte de fonds, portées par des malades et proches montrant leur soutien dans une action ponctuelle et très efficace !

Enfin, le soutien des **entreprises du médicament** a augmenté avec l'arrivée de nouveaux partenaires et dans la mise en œuvre de projets menés en toute transparence et en collaboration constructive.

Merci donc à tous ces soutiens auxquels il faut ajouter les sociétés savantes (SNFGE qui nous accueille ce jour, SFED, SFCP, GETAID), les groupements de professionnels de santé (CREGG, ANGH, SYNMA) et notre Comité scientifique.

Revenons à nos actions, avec **ce moment très fort et fondateur des deuxièmes Etats Généraux des Malades de MICI**. Jacques Bernard (Vice-président jusqu'en mars 2014) a mené avec son brio habituel cet événement mobilisateur. Les préparations grâce à un panel de citoyens et les débats au Conseil Economique Social et Environnemental ont été de haut niveau. Ces débats avaient un but concret, **préparer une feuille de route à l'horizon 2020** à partir de 20 plaidoyers qui scandent désormais nos actions (voir le rapport d'activité). **Nous connaissons nos priorités !**

Il faut **améliorer la connaissance**, pour le malade acteur qui s'implique de plus en plus, pour le grand public qui doit appréhender nos maladies méconnues, pour une Recherche plus participative. A cet effet, l'Observatoire des MICI prend son envol. Un partenariat durable a été signé avec Epimad, le plus grand registre épidémiologique du monde, soutenu par l'afa depuis sa création en 1990. Les résultats de la première enquête BIRD menée en 2014 dont Laurent

Peyrin-Biroulet nous présente quelques données aujourd'hui.

Autre but, **optimiser le parcours de soins** en permettant à chacun d'être acteur dans les décisions qui le concernent. Le malade doit être le premier « soignant » et avoir un très grand accès à la connaissance grâce en particulier à l'éducation thérapeutique, qui reste une priorité pour l'afa. Il reste primordial que nous accentuions notre présence dans les cabinets médicaux pour que le médecin soit notre partenaire. De plus en plus, ils « jouent le jeu », reconnaissant notre apport dans l'information et le soutien des malades, particulièrement sur les aspects juridiques et sociaux, dans les problématiques liées à l'assurance, au handicap ou « tout simplement » aux ALD. Les CHU sont eux, visités par nos équipes pour des enjeux cruciaux, en particulier l'ETP et sur la préparation en relais de la sortie de l'hôpital.

Nous reparlerons très vite des **projets de e-santé** avec la plate-forme de suivi accessible demain à tous les malades. Les outils se développent également dans la santé « connectée » avec les nouvelles applications Carmelia et MyMici !

Et puis, toujours et encore, nous devons soutenir ceux qui cherchent, qui peuvent – qui doivent ! - trouver les causes des MICI, **améliorer la prise en charge et les traitements ! La Recherche**, toujours notre grande cause. Et d'ailleurs, nous devons souligner un changement de paradigme avec notre participation à de **très grands projets de Recherche « en collaboration »**. Non seulement, nous continuons à stimuler la recherche grâce à nos bourses annuelles, mais nous œuvrons avec les chercheurs dans des lobbyings actifs pour des financements plus importants. Les grands projets BERENICE, ICARE, BIOCYCLE représentent des millions d'euros. Il faut ici rendre hommage à nos Président et Vice-président du Comité scientifique, les Pr Laurent Beaugerie et Laurent Peyrin-Biroulet qui ont très bien compris le « travailler ensemble » ! Il en est de même avec le Getaid, le CREGG et l'ANGH, avec qui la collaboration se renforce.

Autre responsabilité, celle de **préparer l'avenir des jeunes malades**, que ce soit à l'école ou dans la formation professionnelle. « Travail et MICI » sera un de nos projets pilotes en 2015. Nous devons les accompagner tout au long de leur vie. Nous maintiendrons notre soutien au groupe Ados, aux Jeunes 18/30 ans et au réseau des Familles tout en créant un nouveau groupe Senior pour les + 50 ans.

Nous devons continuer les campagnes de communication pour faire connaître et reconnaître les MICI et ainsi changer le regard de la société et lever les tabous. En 2015, une campagne en partenariat avec Abbvie mettra en avant les petits succès des malades qui doivent redoubler d'efforts au quotidien pour vivre « normalement ».

L'information est plus que jamais nécessaire dans un monde sur-connecté mais où l'information validée est essentielle. Nous avons à cœur de rendre plus accessibles et clairs certains thèmes peu traités (les médecines non conventionnelles, les examens, les traitements, etc.) avec des fiches pratiques disponibles sur le site pour tous y compris pour que les médecins les distribuent à leurs malades.

Au niveau de l'**Europe**, des projets communs voient le jour tels que des enquêtes ou les actions autour de la journée Mondiale des MICI et le lobbying au Parlement Européen. Car la Santé est européenne, les jeunes de plus en plus mobiles et ne parlons pas des seniors ! La grande disparité des systèmes de soins ne rendent pas facile des projets communs mais il est clair que nous devons unir nos forces.

Comme vous le voyez, nous sommes **toujours dans les challenges et dans l'innovation, seules façons de continuer à se développer** dans le soutien et les services pour les malades et leurs proches, pour la Recherche. Que chacun d'entre vous, en tant que membre, partenaire ou médecin ..., soit remercié d'être à nos côtés. La route risque d'être encore un peu longue. Nous devons continuer le combat pour ces jeunes de plus en plus nombreux à être diagnostiqués, pour tous ceux qui luttent au quotidien avec la douleur, l'incompréhension, la stigmatisation. Nous connaissons la direction à prendre. Plus nombreux et plus forts nous serons, plus vite nous atteindrons nos objectifs.

Enfin je voudrais terminer en disant **un grand MERCI**. A la super équipe de l'afa, menée par Alain Olympie et Anne Buisson maintenant en adjointe. Aux membres du CA, toujours très participatifs, à Mireille Amar pour son travail difficile sur la base afa. Merci particulièrement au Bureau de l'afa, à notre Vice-président de choc, Eric Balez qui fait un travail incroyable aussi bien pour la coordination nationale de l'ETP, la Web TV et tout le reste ! A Michel Liberatore qui représente les délégués au Bureau entre autres multi-casquettes. Jean Luc Plavis qui s'investit opiniâtrément dans un travail de réseau des acteurs de la Santé, de la prévention et de la médiation. La force de l'afa, c'est ce réseau de bénévoles, je ne peux tous les citer malheureusement. Mais je voudrais terminer par les délégués, ces personnes formidables qui se donnent avec tellement d'intensité dans un travail de terrain difficile et bien souvent cumulé avec leurs problèmes de santé. Merci à vous tous !

Chantal Dufresne, Présidente de l'afa

RAPPORT D'ACTIVITE

L'année 2014 a été une année constructive majeure mais n'a cependant pas été facile car nous avons connu des perturbations voire des inquiétudes avec la réorganisation de notre base de données et le départ de deux permanents. La restructuration de l'équipe est en cours en ce début 2015 avec la création de deux nouveaux postes, pour la collecte de fonds et en

renfort sur la vie associative dans les régions. Ce sont les moyens déployés par notre Conseil d'administration pour aller toujours plus de l'avant.

Ce rapport d'activité doit utilement se compléter avec les deux numéros de l'afa magazine qui détaillent notamment nos nombreuses actions dans les régions.

L'afa en quelques données

8273 membres (+ 4% 7936 en 2013)
Budget : 1 171 907 € (- 15% 1 383 345€ en 2013)
Moyenne dons individuels : 70.80 € (- 7% 76 €)
306 bénévoles actifs (hors bénévolat ponctuel)
37 000 heures* d'activités (+20%)
6 permanents** et des vacataires d'activités***
607 000 connexions sur les sites de l'afa
14 600 lectures de films sur la WebTV afa
20 000 appels téléphoniques traités
300 rencontres pour les malades
100 événements de visibilité
11 « ça se passe à l'afa », bulletin interne de liaison
L'afa magazine n°42 (dossier le bénévolat grande cause nationale) en mars et n°43 en septembre (Les MICI à l'horizon 2020).

* administratif Siège 3000h, soutien et services 4000h, délégations régionales et événementiel 27000h, Comité scientifique et médical 800h, Conseil d'administration 2500h.

** au 31/12 : Alain Olympie directeur, Anne Buisson responsable de la communication et coordination Recherche, Nathalie Rutayisire responsable des régions, Binta Diallo assistante administrative, Alix Vié chargé de mission ile de France, Jeunes et Familles et Solène Vergerolle, assistante à la Communication.

*** Cécile Hornez assistante sociale, Alexandra Martin diététicienne et 6 autres diététiciennes en régions, Chantal Boudot sophrologue.

Une nouvelle approche Recherche/Médical

Les collaborations de l'afa dans la Recherche et dans le Médical se sont multipliées pour accroître la connaissance par la Recherche mais désormais aussi par la participation aux projets eux-mêmes et dans l'amélioration des soins et du parcours de santé. Anne Buisson a été chargée de coordonner ou d'animer ces projets dans lesquels l'afa est très active.

Le soutien à la Recherche est bien sûr constant avec 12 bourses attribuées pour **259 000€** sur proposition du Comité scientifique présidé par le Pr Laurent Beaugierie (voir détail dans *l'afa magazine* et sur le site de l'afa). Il est essentiel que nous portions ces projets qui feront la connaissance de demain ou qui permettent dès maintenant d'améliorer la clinique.

Deux tribunes nous permettent d'être présents auprès des gastroentérologues libéraux et des hôpitaux généraux. Les 7èmes **Assises des MICI sous l'égide de l'afa** – présidées par le Pr Laurent Beaugierie - ont réuni 280 gastroentérologues. L'afa y a présenté une réflexion d'actualité « Faut-il avoir peur du e-patient ». « **Les MICI dans la vraie vie** » sont des sessions de formation très pratiques organisées par Norgine pour les gastroentérologues libéraux. L'afa a présenté ses actions dans 12 régions autour de l'interpellant débat

AG du 22 mars 2015 : rapports moral, d'activités et financier approuvés par le Conseil d'administration

« Tout ce que les malades veulent vous dire et que vous ne voulez pas entendre ».

L'afa s'est largement impliquée dans **les relations avec les autorités de santé pour l'amélioration des soins** : interpellation de l'HAS pour le remboursement de la Calprotectine, de l'ANSM pour accorder une RTU (recommandation temporaire d'utilisation) pour le Stelara. Une **Newsletter « Recherche / Médical »** est désormais notre support trimestriel des informations venant des congrès et de la presse médicale.

L'afa intervient également auprès des IFSI (Institut de soins infirmiers) et de la médecine scolaire. Les professionnels de santé peuvent ainsi délivrer une information adaptée sur nos services.

Focus : Prescrire l'afa

Trop de malades ignorent encore qu'il existe une association dédiée à l'information, à l'écoute et au soutien. Trop de gastro-entérologues méconnaissent les services proposés par l'afa en relais. Ainsi, l'afa a diligenté une campagne expliquant aux professionnels de santé et aux malades et leurs proches l'utilité d'une association. Avec 3 visuels marquants, « Quand vous prescrivez un médicament, prescrivez l'afa en même temps », l'afa était présente dans les congrès, action qui perdurera en 2015. Par ailleurs, un kit présentoir / documentation / affiche a été distribué dans les 600 principaux centres MICI à disposer dans les salles d'attente. Nos bénévoles prendront le relais en 2015 pour que chaque cabinet de gastro-entérologie puissent proposer une visibilité afa via les présentoirs. Nous proposons également aux services hospitaliers une présentation « sortir de l'hôpital » qui présente les possibilités d'intervention de l'afa utiles aux malades.

Les programmes d'**ETP (éducation thérapeutique du Patient)** sont en cours de développement dans plus de 80 hôpitaux et cliniques avec une implication de nos bénévoles. Le soutien du Ministère de la Santé/DGS en relais de la CNAM TS n'est arrivé qu'en fin d'année ce qui n'a pas empêché la construction d'outils communs pour faciliter la mise en place partout en France. Le but est d'harmoniser les pratiques et de favoriser l'échange entre les équipes ETP MICI mais aussi avec celles d'autres maladies. Des journées « Regards croisés sur l'ETP » proposées à tous les services d'un pôle hospitalier voire d'une région seront organisées à l'instar de celle de Nice en 2014. Eric Balez, avec sa casquette de coordinateur de l'ETP, et Corinne Devos en Ile de France, sont désormais incontournables dans les colloques organisés autour de l'ETP, portés par l'avancée et l'originalité de nos programmes et des outils proposés (portfolio EduMici, films, ateliers, ...). Les difficultés demeurent cependant pour conforter nos équipes de bénévoles ETP (formation et disponibilité).

L'Observatoire des MICI et les grands projets de recherche. L'enquête « inaugurale » **BIRD** sur l'impact de la maladie sur la qualité de vie a permis de collecter 1350 questionnaires dont quelque 1150 réponses vont permettre de mieux appréhender les effets (analyse en cours par l'Inserm de Nancy). Par ailleurs, l'afa participe désormais officiellement au projet national **Bérénice** (bénéfices et risques des immuno

suppresseurs et combothérapies - ANSM) et aux 2 projets internationaux **Icare** (étude européenne sur les sur-risques de cancer) et **Biocycle** (impact de la maladie et des traitements sur la qualité de vie - financement européen). Tant dans ces études que dans le cadre de l'Observatoire dont les contours se précisent, les malades français seront sollicités pour répondre aux différents questionnaires pour accroître la connaissance du vécu avec la maladie et les traitements et orienter ainsi la recherche ou le parcours des soins. Ainsi, l'étude européenne **IBD 2020** nous a rappelé que les délais diagnostiques étaient toujours de 1 an en moyenne et que les malades souhaitaient l'intervention de spécialistes tels que le diététicien (45%) ou le psychologue (35%).

Le réseau national des diététicien(ne)s animé par Alexandra Martin a réalisé 5 actions de formation en 2014 et a formé 148 personnes dont 114 diététiciens. La formation intitulée « Prise en charge diététique des patients atteints de MICI » est dédiée aux diététiciens libéraux et hospitaliers du réseau ainsi qu'à ceux souhaitant l'intégrer prochainement. Les objectifs sont de mieux connaître les MICI, de proposer un accompagnement diététique adapté aux attentes des malades et d'autre part, de coordonner et d'homogénéiser le discours diététique actuellement très malmené par les multiples informations inadéquates qui circulent sur le net.

L'accompagnement personnalisé

L'afa est présente plus que jamais auprès des malades, des proches et des professionnels de la santé qui en expriment le besoin à différents titres. Il est donc nécessaire de proposer des formations adaptées à nos bénévoles. De nouveaux modules de **formation** des bénévoles ont été proposés : Connaître (pour représenter l'afa auprès des différents interlocuteurs, malades, professionnels de santé, élus, journalistes) et Savoir (pour tout savoir côté médical et recherche) en complément des formations à l'écoute et à l'éducation thérapeutique ETP désormais confiées à des organismes externes et du week-end de cohésion pour les délégués. 85 des 306 bénévoles ont été bénéficiaires de ces formations initiales ou continues. Des journées de cohésion ont été également organisées dans 5 régions.

L'information individuelle ou collective

L'écoute téléphonique est toujours le lien principal avec les malades et les proches. **MICI Infos 0 811 091 623**, les lignes du Siège et des écoutants traitent quelques 20 000 appels (stable). Le changement de permanent à l'accueil en octobre a été globalement absorbé par l'équipe du Siège mais a pu entraîner une baisse passagère dans la qualité de l'information. Le besoin en bénévoles-écoutants est toujours d'actualité.

Internet a généré plus de 607 000 connexions d'utilisateurs sur nos différents sites. Le site institutionnel www.afa.asso.fr rénové en fin 2013

suscite un intérêt accru pour les 500 000 utilisateurs séduits par son ergonomie et ses nouveaux contenus. Les chiffres sont éloquentes avec ses 426 000 visiteurs et 68% de nouveaux, les 14 600 lectures de films et les 220 000 mises en ligne de la Web Tv ...

Le portail www.infomici.fr avec ses 2800 utilisateurs à 87% nouveaux arrive modestement dans les alternatives à l'information mais la complète utilement en présentant les articles validés délivrés dans d'autres sites. La diffusion de la carte infomici dans les cabinets de gastro-entérologie doit permettre de monter en puissance.

L'**application afa MICI** augmente ses téléchargements (1875 en 2014) amenant à 3000 utilisateurs. Les problèmes récurrents ont été réglés en fin d'année.

Les réseaux sociaux sont désormais incontournables dans nos relations avec les malades et les sympathisants. Le Facebook institutionnel a dépassé les 2500 « amis » et la page afa a ses 1250 « fans ».

Enfin, le blog « Ma vie de Patient-expert » d'Eric Balez aligne ses quelques 13 000 visites et le blog des « amis de l'afa » ses 10 000 visites.

Avec plus de 150 rencontres proposées, les **tékawas, micikawas et micidiscuss'** restent des rendez-vous périodiques appréciés dans l'actualité des régions. Des rencontres autour du film le Mont-blanc des MICI et désormais autour du film **Explique-moi les biothérapies, les malades en parlent** réunissent de 30 à 100 personnes autour de professionnels de santé.

Les **permanences en ville ou à l'hôpital** complètent la mise en place progressive des programmes d'ETP en bonne collaboration avec les services. L'adhésion des malades à ces espaces de rencontres passe toutefois par une communication locale assidue.

La nécessaire approche communautaire

Le programme **Mon Avenir avec Ma MICI** qui donne une cohérence dans l'accompagnement jusqu'à 30 ans doit être complété par des actions spécifiques chez les plus âgés à partir de 50 ans mais aussi dans des thèmes transversaux tels que travail et MICI. Alix Vié est venu compléter l'équipe des permanents pour animer ces groupes ainsi que l'Île de France.

Le réseau d'entraide des Familles. Allo Parents permet les contacts directs avec Pascale Mouro, référente nationale qui a traité 50 demandes très ciblées autour du diagnostic ou des traitements. Deux journées Parents (Paris, Nancy), le week-end national des Familles en Île de France et le stage des adolescents à La Bourboule ont permis à 92 parents et enfants d'échanger sur leur vécu avec la maladie et de retrouver des perspectives d'avenir. Le réseau des ados sur Facebook animé par Anaïs et Tiphaine qui interviennent également dans le stage d'été permet de prolonger les échanges tout au long de l'année.

Le groupe MICI Jeunes des 18-30 ans a dépassé ses 700 membres. Un week-end de cohésion a été

organisé fin janvier pour préparer une année d'actions diversifiées. Le traditionnel week-end de juillet à Paris et la semaine estivale de Dinard a permis les échanges d'une soixantaine de jeunes. Une vingtaine de rencontres locales ont été animées par les 7 relais. Le réseau social Facebook regroupe 560 membres. 300 mails spécifiques sont gérés par Julie Salvain et par le groupe qui propose désormais des actions d'accompagnement (55 en 2014) du fait de la formation d'écouter Jeunes.

Un **Réseau Senior** est en réflexion compte-tenu des enjeux spécifiques en termes de prévention à partir de 50 ans et d'apprentissage du vieillissement par la suite pour tous ceux qui vivent avec la maladie depuis 30 à 40 ans. Les nouveaux diagnostiqués après 60 ans nécessitent également un accompagnement adapté. Un groupe de travail doit proposer des actions en 2015.

Focus : Les MICI au travail

Les problématiques autour de l'emploi se multiplient depuis 5 ans. Du projet de carrière malmené par le diagnostic à l'arrivée dans l'emploi, de l'aménagement nécessaire ou du maintien compliqué dans l'emploi, voire de l'accompagnement dans la perte de travail, autant de situations qui nécessitent de ne pas rester seul et pour lesquelles l'afa s'organise dans les réponses. L'afa a intégré le collectif associatif Impatients Chroniques & Associés qui mobilise les pouvoirs publics et les employeurs sur l'employabilité des malades chroniques. Entre le soutien individuel et les actions communes dans les entreprises (et auprès des DRH), vers la médecine du travail, un ensemble de propositions sera mis en œuvre en 2015.

Nous préparons également une enquête auprès des malades pour affiner la remontée des problèmes dans les MICI.

Par ailleurs, nous sommes intervenus dans des grandes entreprises nationales pour sensibiliser les salariés et essayer d'éduquer le regard de chacun sur le « vivre avec » une maladie chronique à travers l'exemple des MICI. Ces actions vont se multiplier, travail de fourmi nécessaire pour adapter le monde du travail à la maladie chronique qui touchera 16 millions de personnes à l'horizon 2020 ! A suivre.

Des services pour le quotidien

L'afa a la volonté d'accompagner les malades et les proches en mettant à leur disposition des professionnels et des services. Objectif, maintenir sa qualité de vie malgré la maladie. **Des vacataires ou des bénévoles spécialisés** sont à la disposition des membres lors de demandes individuelles ou lors de conférences thématiques.

Les **permanences sociales** du lundi de Cécile Hornez permettent d'évaluer le contexte social des malades. La précarisation de beaucoup de familles est une réalité ainsi que la complexité à se retrouver dans les méandres de l'administration dans la garantie de ses droits les plus élémentaires.

En tant que **médiateur juridique**, Jean-Luc Plavis poursuit sa mission d'accompagnement et de dénouement des quelques 30 situations complexes liées aux assurances sur les prêts, aux problématiques

liées au travail (harcèlement, discrimination, abus de licenciement ...) ou à la reconnaissance par la MDPH.

Les **permanences diététiques** d'Alexandra Martin sont de plus en plus sollicitées. Le livre Manger avec une MICI va être complété et sortira début 2015, base complétée par les rubriques et les recettes du site internet et des lettres trimestrielles envoyées par mail. Les sujets d'actualités : les régimes et les intolérances alimentaires avec le problème des coûts des tests.

Enfin, des séances de **sophrologie** sont de plus en plus proposées dans les régions avec la coordination d'un réseau naissant assurée par Chantal Boudot à partir de La Maison des MICI.

L'assurance Groupe **ASSUR MICI**, avec les conseils avisés du courtier Euroditas, a dépassé son 100^{ème} bénéficiaire. L'objectif de 90% d'assurés avec la garantie Arrêt de travail a pu être atteint. Des difficultés demeurent dans la « crainte du banquier » qui n'apprécie pas cette « concurrence » associative source de non réalisation des contrats malgré de bonnes propositions au détriment des malades.

La mobilisation à l'horizon 2020

Grande année avec nos Etats généraux des malades particulièrement attendus depuis la première édition en 2009 et avec l'essor des opérations « Montrons ce que nous avons dans le ventre ». Nous avons eu un prolongement inattendu de la campagne de communication Recto Verso avec deux prix marquant la qualité reconnue par les professionnels de la Com', un Grand Prix Stratégie des Relations Publiques et un Top' Com d'or (habituel sur toute nos campagnes !). Une pression pour l'agence qui travaille actuellement la campagne 2015 mettant en avant le « vivre avec ».

Les deuxièmes Etats généraux (EGMM)

Toujours sous la présidence constructive de Jacques Bernard, la réalisation de ces EGMM a permis de faire émerger **20 propositions de plaidoyers** en autant d'actions pour notre associations et l'ensemble des acteurs MICI. A partir des réflexions d'un Panel de 15 citoyens représentatifs de notre « monde des MICI » réuni en novembre 2013, les malades, les proches et les professionnels de santé ont pu alimenter de leurs réflexions et propositions un blog spécifique.

Le jour J, le 24 mai, ce sont plus de 150 personnes très concernées qui ont participé activement aux débats animés par la journaliste Brigitte Milhau. Un représentant du Ministère de la Santé a pu affirmer l'attention politique portée à l'évolution des MICI et aux actions de notre association.

En première partie, « **Des 1ers aux 2èmes Etats généraux : qu'est ce qui a changé ... ou pas ?** », un film de témoignages « D'hier à aujourd'hui, les enjeux des MICI, avancées, réalisations, difficultés » a illustré le **bilan des 5 années d'actions**. La mise en avant de tout ce que nous avons pu faire et pu améliorer (accès à l'assurance, tabou, soutien, soins pour tous partout,

toilettes, écoles ...) était essentielle. Mais le film mettait également l'accent sur les thèmes où l'on doit encore avancer (école encore, travail, connaissances, prise en charge dans certaines régions...).

Dès lors, la deuxième partie « **Prendre son destin en main : préconisations citoyennes pour aller plus loin** » a porté sur **4 thèmes qui avaient été jugés prioritaires** par les panélistes, chacun abordé par un malade et un « expert » chargé d'ouvrir le débat :

« **Pour se reconnaître** » : quel statut pour le malade atteint de MICI dans lequel il se sente reconnu ?

« **Pour construire son parcours de vie** » : la maladie ne s'arrête pas au « médical », comment intégrer la qualité de vie au parcours de soin ?

« **Pour être un acteur accepté comme tel** » : si ma maladie m'appartient, ne devrais-je pas être le premier soignant dans la chaîne des soins ?

« **Pour vivre dans une société adaptée** » : qui doit s'adapter à qui ? Quel regard de la société, quelle posture des malades ?

Après des débats nourris, deux grands témoins, Bertille et Marc, malades membres du Comité d'organisation ont pu synthétiser en quelques phrases les objectifs ambitieux qu'il nous reste à mettre en œuvre pour faire bouger les lignes à l'horizon 2020. Quelques phrases clefs : « la société doit nous considérer avec nos compétences et non pas avec la grille de nos incapacités », « pourquoi la prise en charge ramène tout à la maladie et au traitement de l'organe malade ? », « avant la maladie nous étions des personnes autonomes, ... qu'est ce qui a changé » soulignent cette volonté de « **prendre son destin en main** » (voir afa mag n° 43).

Les plaidoyers (détaillé sur le site et dans l'afa mag 43) :

POUR SE CONNAÎTRE

- Officialiser une épidémiologie lisible par tous
- Produire de la connaissance en Sciences humaines et sociales

POUR SE RECONNAÎTRE

- Créer une formulation civique et citoyenne adaptée aux malades chroniques

POUR ÊTRE UN ACTEUR ACCEPTÉ COMME TEL

- Rendre lisible le parcours de soins
- Accepter que le malade est le premier soignant dans le parcours de soins
- Savoir que la maîtrise nécessaire des coûts de la santé n'est pas synonyme de soins au rabais mais de responsabilité partagée par tous les intervenants

POUR CONSTRUIRE SON PARCOURS DE VIE

- Généraliser la disponibilité des soins de support
- Comprendre les médecines « complémentaires »

POUR VIVRE DANS UNE SOCIÉTÉ ADAPTÉE

- Changer le regard de chacun sur les différences
- Apprendre à l'enfant ou à l'adolescent à mobiliser ses propres ressources

- Adapter les formations puis l'environnement professionnel pour valoriser la personne
- Accompagner le vieillissement

POUR NE PAS ÊTRE SEUL

- Prescrire l'association
- Identifier et repérer les cas complexes, leur apporter un accompagnement spécifique
- Donner les moyens aux associations

POUR S'OUVRIRE SUR LE MONDE

- Permettre un accès aux soins partout
- Proposer des assurances rapatriement
- Mettre en place un réseau Toilettes européen

POUR DÉVELOPPER L'INNOVATION & LA RECHERCHE

- Militer pour l'ouverture des données de santé aux associations
- Valoriser la production objective de connaissances

La visibilité « Montrons ce que nous avons dans le Ventre »

Succès grandissant de ces opérations « Montrons » qui mettent en avant la mobilisation individuelle et collective des personnes concernées par les MICI et de nombreuses associations partenaires. L'année était celle des « 10 ans » pour nos amis de la Jean-Cyril Robin de Crossac autour de Jean-Pierre Eon, celle des records en chiffres avec plus de 60 défis relevés et ses milliers de participants, enfin celle de l'innovation avec une mobilisation exceptionnelle des « gamers », joueurs de jeux sur internet qui ont « explosé les compteurs » lors des Nuits de Crohn animés par Aude et Léa. Les défis ont pu être sportifs en marchant ou en courant, en vélo ou en dansant, culturels avec théâtre et concerts,... (voir afa mag 44).

La mobilisation hors frontière

Les Journées mondiales

Désormais instituée le 19 mai et portée en France par les EGMM, la Journée mondiale des MICI a permis d'interpeller nos responsables politiques et de la santé présents au Palais d'Iéna. La presse nationale a toutefois du mal à porter la cause !

Le 19 novembre, avec la Journée mondiale des Toilettes, autre moment qui permet de sensibiliser les élus locaux et le grand public sur la disponibilité et l'accessibilité des toilettes publiques ... et privées, mais aussi de les recenser via notre application afa MICI, encore trop peu investie par les malades. Le projet de loi imposant l'installation de toilettes publiques dans les villes de plus de 3500 h a été relancé à cette occasion.

L'Europe

Le collectif international de l'EFCCA (European Federation of Crohn and ulcerative Colitis Associations) porte notre cause au niveau du Parlement Européen et fédère les associations en créant du lien. Elle est l'interlocuteur légitime au niveau de la santé européenne désormais et notamment avec ECCO, collectif des gastro-entérologues qui organise des congrès réguliers spécifiques aux MICI. Une rencontre d'actualités et d'échange « Allemagne-Angleterre-France » (et Pays-Bas cette année) a eu lieu à Berlin entre les directeurs exécutifs des associations. Madeleine Duboé et Chantal Dufresne essaient de dynamiser les actions collectives au sein de l'EFCCA. Les jeunes européens, au sein des EYG, ont pu se retrouver à Dublin pour échanger sur leurs spécificités. Le stage estival français est par ailleurs soutenu par l'EFCCA qui souhaite favoriser ces rencontres transnationales.

L'afa en mode démocratie sanitaire

Nous sommes appelés régulièrement dans les groupes de travail du Ministère de la Santé (Direction générale de la Santé pour l'ETP en 2014, Direction générale de

l'offre de soins), de la Haute Autorité de Santé (HAS), des Agences régionales de Santé (ARS), du Gram de l'Inserm et de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM) dont Jacques Bernard est représentant des associations de malades au CA. Une cinquantaine de représentants de l'afa siègent ainsi dans différentes commissions et conseils de surveillance au titre de la participation à la Démocratie sanitaire pour laquelle nous avons un agrément national. C'est une démarche importante pour l'afa qui peut ainsi s'investir dans des projets collectifs pour faire bouger les lignes, bénéficier de l'expérience des autres et participer au débat national ou local de Santé. Les causes communes entre nos associations justifient nos temps de participation dans les collectifs régionaux d'associations (les **CISS**) mais aussi dans les collectifs tels que l'Alliance Maladies Rares (les cas pédiatriques sont encore considérés comme rares) ou ICA (focus). Ces collectifs proposent des lignes téléphoniques telles Maladies Rares Info Services (présidée par Jacques Bernard, et qui propose un observatoire pertinent et essentiel sur les maladies) et Santé Infos Droits (portée par le CISS).

Focus : Impatients, Chroniques et Associés

« ICA », il va falloir s'habituer à cet acronyme, collectif associatif dans lequel nous sommes très actifs. Deux actions significatives :

- la publication d'un guide de référence sur les maladies chroniques dans le milieu professionnel et des actions de sensibilisation vers les grandes entreprises. A ce titre nous avons pu intervenir auprès des agents de la SNCF par exemple.

- l'organisation des Etats généraux permanents en région, débats inter-associatifs autour de thèmes liés au parcours de santé des malades chroniques : Les points de rupture ou changement de vie (Marseille), les restes à charge (Toulouse), le labyrinthe administratif (Bordeaux), la coordination du parcours des soins (Lyon), l'expertise du patient (Lille). De vraies synergies locales ou nationales se créent ainsi en autant de force de propositions auprès de nos autorités de santé.

ICA propose également un site internet et des forums thématiques : <http://www.chronicite.org/> et participe aux débats collectifs inter-associatifs (prévention, observance, e-santé ...).

L'afa dans les régions

« Nous pouvons être fiers du travail effectué par nos 306 bénévoles, fédérés dans les 22 délégations régionales et les groupes d'action (Familles, Jeunes) animées par 50 délégués, référents de groupe et relais Jeunes, fortes de ses 81 écoutants et 37 éducateurs en ETP, ses 18 administrateurs très actifs et bien sûr ses 8273 membres ! Pour près de 400 dates d'activités en 2014 !

La très grande diversité des actions est précisée dans les pages régionales de l'afa magazine et dans l'actualité arrêtée sur un agenda copieux.

Les lettres nationales et régionales envoyées périodiquement aux 15 000 inscrits du site internet

AG du 22 mars 2015 : rapports moral, d'activités et financier approuvés par le Conseil d'administration

permettent de relayer une actualité de plus en plus riche dans les actions de terrain, car pas un jour sans une action locale en France. Les rapports d'activité de vos régions sont disponibles dans les pages dédiées sur le site de l'afa.

Ile de France en proximité oblige, nous présentons ici un focus sur cette région qui cumule les plus grands centres hospitaliers dont les deux centres pédiatriques de référence et plus de 20% des malades français ! »

Nathalie Rutayisire, Responsable des régions

Focus

L'Ile-de-France & La Maison des MICI

Si La Maison des MICI propose toujours l'essentiel des activités d'Ile-de-France, elles sont désormais déclinées dans différents lieux qui montent en activités.

La Maison des MICI avec ses 260 jours d'ouverture, accueille les malades et proches pour l'information, l'écoute et le soutien. Les vendredis du partage mensuels cumulent les « tékawas » (moment convivial d'échange et de partage d'expérience), les « Mici discuss » (lieu d'expression et de questionnement sur un thème précis) et les Soirées du Savoir (dix conférences animées par un spécialiste sur des thèmes tels que Fatigue, Sur-risques de cancer, Travail, Recherche et traitements, Flore intestinale, Droits, Médecines non conventionnelles, Désir d'enfant). Les nombreux accueils et entretiens autour de l'accompagnement des malades ont été complétés par 33 ateliers de sophrologie. Nous devons nous améliorer, à l'instar des divers ateliers, dans la saisie systématique d'une fiche lors des entretiens physiques ou téléphoniques qui nous permettra d'être plus précis dans nos évaluations. Autre point négatif, les séances de coaching santé API MICI (éducation thérapeutique) qui ont été délaissées par les malades, peut-être au profit des ateliers collectifs.

L'accompagnement « hors les murs » coordonné par Corinne Devos est en effet des plus actifs : à Tournan (77), où 7 permanences ont été proposées par Nabil ; à Sartrouville (78) où les dix permanences tenues par Joëlle et Julie sont suivies de séances de sophrologie avec Nadia ; à Massy (91), avec Chantal et William qui ont animé dix permanences et des rencontres avec les élus municipaux et les associations. Des séances de sophrologie sont proposées par Chantal à chaque permanence. Un reportage a eu lieu sur l'intérêt de la sophrologie dans les MICI passé dans "Allo Docteur " (Le Magazine de la Santé sur France 5).

La représentation dans les hôpitaux et vers les professionnels de santé a été une des priorités voulues en cohérence avec la campagne « Prescrire l'afa ». Nicole Areces assure la liaison avec les 9 principaux hôpitaux de la région (27 visites). Une présentation de nos actions a été ainsi réalisée par Nicole et Corinne dans 7 centres hospitaliers dans l'esprit d'un relai possible et complémentaire proposé par l'afa au service du malade au sortir de l'hôpital.

La mise en œuvre de collaborations dans les programmes ETP MICI qui se développent dans les centres hospitaliers repose malheureusement sur trop peu de bénévoles formés. Nous avons déjà investi l'Hôpital Saint Antoine avec des permanences d'écoute et d'information qui pourraient se développer dans d'autres hôpitaux à l'avenir. Nous avons pu également organiser à Saint Antoine 8 ateliers ETP (mensuel de 17h30 à 20h) qui ont montré la voie. Ainsi nous participons activement au programme ETP de l'Hôpital Saint Louis depuis septembre. Le recrutement de bénévoles disponibles pour se former et intervenir le plus souvent en journée est une limite qui suppose un effort constant de recrutement et d'animation.

Une formation auprès des professionnels de santé du Rectorat de Versailles a pu se concrétiser poursuivant notre sensibilisation de la santé scolaire au « vivre avec » de nos jeunes. Nous avons été présents et participants dans une vingtaine de colloques régionaux en autant d'espace de visibilité pour les MICI et l'afa.

Les journées Portes Ouvertes autour des 50 ans de l'INSERM ont permis au public de découvrir le « territoire » de nos amis chercheurs de Bichat et les travaux du Pr Hugot et d'Eric Ogier-Denis (CS afa).

La convivialité des tékawas mensuels trouve dans l'intervalle les rencontres du « Resto de Danièle » (une dizaine, le lundi midi) alors que les « Apéro de Franck » n'ont pas trouvé leur public (arrêt en mi 2014). Un groupe de bénévoles réfléchit pour multiplier en 2015 ces moments de rencontre demandés par de nombreux malades isolés.

Les événements de visibilité auprès du grand public et de collecte ont été nombreux. Les traditionnels Marathon de Delphine à Ballancourt (78) et La Virée des 2 bois de Villebon-sur-Yvette (91) ont permis de réorienter les sportifs à la suite de la Roll'solidaire 2013. Une petite équipe a également porté les couleurs de l'afa lors de la Course des héros tandis que le Tennis Club de Maisons-Laffitte était mobilisé à son tour à notre cause. Toujours à Maisons-Laffitte, une soirée dégustation complétait la saison MICI à l'initiative de Marianne Griselain, très active bénévole de la ville. Enfin, le Lions Club Saint-Maur Alliance nous a offert un magnifique concert de musique Yiddish. Autre visibilité, celle des « MICI au travail », 4 journées d'information organisées dans les grandes entreprises pour sensibiliser le milieu professionnel sur le « vivre avec » de nos malades et la nécessaire intégration.

Ces nombreuses actions ne sont possibles que grâce à l'opiniâtreté de nos bénévoles à l'exemple de toutes les autres régions. Nous les remercions pour leur sympathique disponibilité et leur professionnalisme.