

Janvier 2019

Charte de partenariat entre l'afa et les diététiciens nutritionnistes

*Référencement
dans l'ANDA
(Annuaire National
des
Diététiciens nutritionnistes
de l'Afa)*



SOMMAIRE

1. Préambule
2. Textes de référence
3. Présentation de l'Association François Aupetit
4. Les objectifs du partenariat
5. Les engagements des membres

Annexe 1 – Les Centres Ressource

Annexe 2 – Adhésion à la Charte

1. Préambule

La présente charte a pour but de décrire le partenariat entre l'afa Crohn RCH France, l'association de malades et de proches concernés par les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, maladie de Crohn et RCH, et les diététiciens nutritionnistes qui sont susceptibles de recevoir tout malade en consultation.

Ceci dans une optique d'amélioration de la prise en charge diététique au niveau national, d'un discours cohérent et coordonné entre les différents intervenants ainsi que les conditions du partenariat.

Les recommandations nationales seront dans ce cadre appliquées et la prise en charge diététique en conformité avec les textes et leur possible évolution.

L'objectif est de satisfaire les malades, leur famille dans leurs exigences de qualité de soin et de prise en charge.

2. Textes de référence

[Recommandations HAS Maladie de Crohn \(2008\)](#)

[Recommandation HAS Maladie de Crohn – Actes et prestations – ALD \(2016\)](#)

[Recommandations HAS Rectocolite Hémorragique \(2008\)](#)

[Recommandation HAS Rectocolite Hémorragique – Actes et prestations – ALD \(2016\)](#)

3. Présentation de l'Association François Aupetit (afa)

L'afa Crohn RCH France est la seule association nationale reconnue d'utilité publique qui lutte contre la maladie de Crohn et la RCH regroupées sous le nom de MICI.

Créée en 1982, elle regroupe en 2018, 25 000 sympathisants, 7 990 membres et 270 bénévoles dans toute la France.

Ses missions

- Le soutien à la recherche
- L'information des malades et de leurs proches, y compris des professionnels de santé
- L'écoute, l'accompagnement et l'éducation thérapeutique des malades et de leurs proches
- La communication sur les maladies et le quotidien des malades
- Le lobbying pour améliorer les soins et les traitements autant que le parcours de vie
- La formation et l'information auprès des professionnels de santé

Le site internet (www.afa.asso.fr) permet de retrouver les actualités de l'association, les prochains évènements, des informations sur la recherche ainsi que l'ensemble des projets (« montrons ce que nous avons dans le ventre »), des conseils nutritionnels, l'application afaMici qui permet notamment la géolocalisation des toilettes, des forums, l'agenda par régions ...

Des rencontres conviviales sont organisées dans toutes les régions et toute l'année par nos bénévoles (*MICI discuss, MICI Kawa, Ateliers culinaires, ...*).

L'afa met à la disposition des patients et leur entourage la ligne MICI infos service tous les jours, une permanence sociale (lundi), une permanence diététique (mardi), des conseils pour la vie professionnelle ainsi qu'un médiateur juridique.

En 2017, l'afa a lancé la nouvelle plateforme d'accompagnement en ligne : **MICI Connect** pour retrouver des informations, des conseils et des outils afin d'accompagner chaque malade dans son quotidien. Les contenus ont été élaborés par des patients et des professionnels de santé.

Un magazine trimestriel (l'afa mag), des brochures et des fiches techniques thématiques sont également mis à la disposition des adhérents de l'association. Des livres sur la nutrition sont disponibles pour les adultes mais aussi pour les enfants et adolescents.

4. Les objectifs du partenariat

La création du partenariat a pour but de rendre lisible les diététiciens nutritionnistes compétents et aguerris à la prise en charge des MICI pour les personnes atteintes de MICI, leurs proches et les professionnels de santé.

Les professionnels de soins signataires sont confirmés dans leur fonction de diététiciens nutritionnistes formés à l'accompagnement des patients atteints de MICI.

Ce partenariat vise à :

- Proposer un suivi diététique et nutritionnel personnalisé dans le cadre d'une prise en charge globale, individualisée et adaptée
- Améliorer l'accès à la prise en charge diététique pour les personnes atteintes de MICI et/ou leur famille.
- Prendre en charge et coordonner de façon efficiente les acteurs de soins et homogénéiser les pratiques

5. Les engagements des membres

Les engagements de l'afa

- ✓ Accompagner les adhérents souhaitant un suivi diététique individualisé vers des diététiciens aguerris et formés
- ✓ Proposer des journées de formations dédiées aux diététiciens nutritionnistes quelque-soit leur structure d'activité professionnelle (hospitalier, libéral...) :
 - Formation initiale à la prise en charge diététique des MICI
 - Formation renforcée à la prise en charge diététique des MICI
 - Concertation entre pairs
- ✓ Intégrer les diététiciens nutritionnistes, une fois la formation initiale suivie, Charte signée et adhésion faite à l'afa, dans l'Annuaire des Diététiciens de l'association ainsi que sur la plateforme MICI Connect
- ✓ Proposer via des newsletters périodiques de la documentation de formation, de la veille scientifique, des outils pour faciliter la prise en charge des patients MICI (fiches nutrition, livret nutrition, carnet de suivi des enfants et des adolescents, affiche, actualités de la plateforme MICI Connect...)
- ✓ Mettre à disposition des diététiciens de l'Annuaire un soutien téléphonique et des temps d'échanges entre pairs
- ✓ Proposer un soutien à la mise en place d'atelier d'éducation thérapeutique par la transmission de documents et/ou d'outils

- ✓ Informer sur la formation continue en lien avec les MICI (conférences, congrès, ...)

Les engagements du signataire

- ✓ Etre diététicien nutritionniste, titulaire d'un BTS Diététique ou un DUT Diététique et avoir un numéro ADELI
- ✓ Avoir participé à la Formation Initiale pour intégrer l'Annuaire des Diététiciens de l'afa
- ✓ Respecter les recommandations de la Haute Autorité de Santé en termes de prise en charge des MICI
- ✓ Etre adhérent à l'afa (adhésion libre à partir de 20€ minimum, montant déductible des impôts)
- ✓ Participer au moins une fois tous les deux ans à un événement dit de formation continue :
 - Formations, conférences, table ronde, salon, soirée du savoir proposés par afa Crohn RCH France
 - Assises des MICI
 - Les Journées Francophone de Nutrition (JFN) organisées par la Société Française de Nutrition Clinique et Métabolisme (SFNCM)
 - Congrès Unité Européen Gastroentérologie
 - Les JFHOD organisées par la Société Nationale Française de Gastro Entérologie (SNFGE)

Fournir l'attestation de présence aux diététiciennes référentes

- ✓ Indiquer à l'afa les éléments nécessaires à la constitution d'un annuaire à destination des professionnels et bénévoles de l'association, mais également des patients, via le document de recrutement (annexe 2) et les mises à jour ensuite, le cas échéant
- ✓ Faciliter l'accompagnement du patient en interagissant avec les autres partenaires et/ou professionnels de santé

Annexe 1 - Les Centres Ressource

L'afa Crohn RCH France (association François Aupetit)

<https://www.afa.asso.fr/>

Maison des MICI, 32 rue de Cambrai, 75019 PARIS

Accueil : 01 42 00 00 40

MICI Info Service : 0811 091 623

MICI Connect

<http://www.miciconnect.com>

LA 1ÈRE PLATEFORME D'ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISÉ CRÉÉE PAR ET POUR LES MALADES DE CROHN ET DE RECTOCOLITE HEMORRAGIQUE

- Un carnet de santé pratico-pratique : historique médical personnel, gestion pratique de ses documents médicaux, suivi de sa maladie via des scores officiels à présenter à son gastroentérologue...
- Du contenu éducatif et informatif : infographies, fiches pratiques et vidéos explicatives sur les traitements, les voyages, le tabac, les droits et assurances, les projets d'enfant, l'alimentation...
- Des quiz : pour tester ses connaissances liées aux MICI et les approfondir
- Des sondages : pour contribuer à l'avancée de la recherche
- Une communauté de malades, proches et professionnels de santé : pour échanger de manière publique ou privée
- Un système de géolocalisation des professionnels de santé

AFEMI

L'afa Crohn RCH France et le GETAID participent à la co-crédation d'une association pour la promotion et l'accompagnement de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) dans le cadre des MICI.

Grande première en France, cette association – AFEMI – créée le 18 janvier 2018 à l'occasion de l'Assemblée Générale constituante, se donne plusieurs objectifs :

- Coordonner l'ETP MICI au niveau national
- Accompagner les services qui souhaitent mettre en place des programmes d'ETP MICI
- Accompagner les praticiens de l'ETP MICI dans leur formation continue et spécialisée MICI
- Valoriser et diffuser des outils d'animation pour l'ETP
- Porter auprès des instances politiques de santé la voix de l'ETP MICI
- Harmoniser les pratiques de l'ETP MICI
- Accompagner le développement de la e-santé

Co-construction et collaboration sont les deux piliers de cette nouvelle structure, ce qui illustre la dynamique créée dans les programmes d'ETP mis en place avec des patients experts de l'afa.

Tous les professionnels de santé intervenant dans le cadre de l'ETP MICI peuvent devenir membres de cette association.

Pour plus d'informations vous pouvez contacter Alix Vié à alix.vie@afa.asso.fr

Annexe 2 – Adhésion à la Charte

Ces informations serviront à la création d'un annuaire recensant les diététiciens nutritionnistes formés à l'accompagnement diététique des patients atteints de MICI. Il sera mis à disposition sur le site de l'afa.

Il est à remplir en ligne sur ce [lien](#).

Nous vous remercions pour votre confiance.