

L RAPPORT MORAL ⁷

PAR CHANTAL DUFRESNE

Ce n'est pas évident de résumer l'année qui vient de s'écouler tant les actions et mobilisations ont été nombreuses ! Toutefois, l'événement symbolique, s'il ne faut en citer qu'un, c'est bien le Salon national des MICI qui marquait nos 40 ans à la Cité des Sciences ! Nous avons eu tellement de retours positifs : des malades et des proches d'abord, qui ont apprécié cette journée de rencontres, d'échanges, d'information, de témoignages qui ont réchauffé des cœurs et donné beaucoup d'espoir ! Des nombreux experts qui ont su rendre accessible la recherche et répondre aux questions du public. Experts qui ont tous salué le rôle de l'afa dans la recherche et le parcours de soin, et cette capacité de faire front pour la cause ! Des bénévoles aussi qui ont contribué au succès de cette journée et qui y ont retrouvé tout ce qui donne sens à leur engagement associatif. Des partenaires enfin, qui ont vu la force d'action et de rassemblement de l'afa. C'était un moment émouvant parce qu'il permettait de regarder avec fierté tout le chemin parcouru depuis la création de l'afa, en particulier au niveau de la recherche MICI mais aussi en termes de soutien et d'accompagnement ; les réponses concrètes apportées aux besoins, parfois aux détresses des malades et des proches. C'était aussi un moment politique parce qu'il marquait une nouvelle dynamique et présentait les priorités des prochaines années. Des axes d'action décidés par nos membres – souvenez-vous de la campagne « Si j'étais président » début 2022 – et par nos équipes permanentes et bénévoles à l'issue d'un séminaire stratégique. Nous démarrons donc l'année 2023, ou plutôt un nouveau cycle, avec une feuille de route dont je peux vous redire ici quelques mots.

Le premier axe, c'est une plus grande personnalisation de nos services d'information et d'accompagnement. On n'a pas les mêmes besoins quand on vient d'être diagnostiqué ou lorsqu'on a déjà un long vécu avec la maladie. On n'a pas les mêmes besoins quand on est un enfant malade ou quand on est un parent d'enfant malade. On n'a pas les mêmes besoins selon l'âge, les projets de vie, l'évolution de son état de santé. Ce n'est pas un sujet nouveau, nous proposons depuis

longtemps déjà des groupes et services ciblés, pour les adolescents, les familles, les seniors et les personnes stomisées par exemple. Mais il faut aller plus loin. Il faut coller au plus près des réalités et des problématiques de chacun, que l'on soit malade ou proche de malade. Et il faut rendre ces informations les plus accessibles à tous, à travers notamment un site internet plus intuitif et des canaux de communication ciblés.

La solution vient aussi de nos actions de proximité, de terrain, c'est le sens entre autres de nos MICI Tour qui vont dans des villes de taille moyenne, à la rencontre des malades et des proches. Parce qu'il y a un besoin de contact, de rompre des solitudes, et de faire connaître l'afa comme source fiable d'information et de soutien. Le numérique est également un levier d'action puissant, nous le voyons par les ateliers d'accompagnement en ligne, que nous avons lancés en 2020, et qui connaissent un succès phénoménal ! Ils sont une solution pour tous ceux qui n'ont pas accès à l'éducation thérapeutique du patient. Je salue d'ailleurs ici le travail mené en collaboration avec l'AFEMI afin de développer l'ETP MICI à l'échelle nationale, car nous savons l'impact de ces ateliers dans l'amélioration de la vie des malades.

Autre priorité des prochaines années : le lobbying. À force de travail, de mobilisation, d'actions crédibles, nous sommes une voix entendue et respectée. Cela doit continuer car les chantiers restent nombreux. Améliorer le parcours de soin, l'accès aux traitements innovants. Obtenir enfin le remboursement de la calprotectine fécale. Poursuivre notre lobbying Urgence Toilettes également. Et puis, parce que cela devient de plus en plus évident, faire reconnaître les MICI comme maladies environnementales. Car si les causes restent encore méconnues, le rôle des facteurs environnementaux est de mieux en mieux cernés dans nos maladies, et nous souhaitons désormais en faire un sujet fort de lobbying et de sensibilisation. Les revendications seront déterminantes pour la suite de notre cause : avoir plus de moyens pour la recherche MICI, et prévoir dès à présent comment seront pris en charge les malades qui demain seront de plus en plus nombreux, en particulier les jeunes malades.

Sans oublier **la prévention : celle qui permettra peut-être – si le monde politique réagit - de limiter le nombre de cas dans notre société.** Celle aussi qui contribuera à réduire l'aggravation des cas, je pense à l'alimentation, à l'activité physique... Vous le voyez, c'est un dossier important que nous lancerons cette année, à l'occasion de la Journée mondiale des MICI le 19 mai prochain, et que nous porterons avec la communauté des chercheurs.

Car bien évidemment la recherche fait partie de nos priorités. Preuve en est, le budget accru dédié aux bourses afa cette année. Nous faisons le pari que 2023 marquera des avancées notables, nous nous mobilisons par exemple pour la création d'un Institut Hospitalo-Universitaire dédié aux MICI à Nancy. C'est un projet d'excellence qui vise à **améliorer et accélérer la détection des MICI, pour prévenir leur apparition et leurs complications, et qui a pour ambition de réinventer le parcours de soin afin qu'il soit le plus personnalisé possible.** Un projet au service des patients et de la recherche qui fera rayonner l'expertise française des MICI.

Notre partenariat avec le Système National des Données de Santé (SNDS) est également très prometteur. Accéder aux données de santé des populations concernées par les MICI, les analyser et les valoriser à des fins de recherche et de lobbying associatif, sont des priorités depuis longtemps et ce partenariat marquera une nouvelle étape. **C'est légitimer davantage encore l'afa, comme acteur clé de la connaissance MICI.**

De la continuité mais aussi un nouvel élan, c'est comme cela que nous pourrions définir cette année 2023. **Cela se traduit en interne avec un changement de direction, Alain Olympie ayant passé le flambeau à Anne Buisson fin décembre. L'occasion pour moi de le remercier pour tout ce qu'il a apporté à l'afa, et de saluer Anne en qui nous avons toute confiance pour développer notre belle association.**

Un dernier mot enfin pour vous remercier de votre confiance. Cette confiance dont je crois nous sommes dignes, en témoigne le sérieux de la gestion de l'afa, vous le verrez lors de la présentation du rapport financier. **Cette relation de confiance nous l'avons avec nos adhérents, nos donateurs et ceux qui ont fait le choix de faire un legs à l'afa.** Ils sont de plus en plus nombreux, c'est une démarche forte que nous accompagnons avec beaucoup de respect et de discrétion.

Merci encore à vous, à nos bénévoles qui agissent souvent dans l'ombre mais qui sont la pierre angulaire de nos actions, à nos partenaires aussi qui nous font confiance. Restons tous mobilisés, pour nos malades, pour la recherche, pour la cause !

Un petit mot personnel pour terminer
Je l'ai annoncé déjà depuis mon élection il y a trois ans, je ne repostulerai pour un nouveau mandat. Présidente depuis 2007, il est grand temps que je passe la main, d'autant plus que nous avons la satisfaction d'avoir une équipe de successeurs de grande expérience et motivation ! Ce qui m'a fait venir à l'afa, c'est le constat du peu de reconnaissance des MICI, cela a été surtout l'espoir que la recherche avance pour les jeunes malades, c'est une cause que je n'abandonnerai pas, on n'a pas encore gagné. **Donc il ne s'agit ici que d'une passation, une continuité et pas un au revoir.**

Chantal DUFRESNE,
présidente de l'afa Crohn RCH France

