

L RAPPORT MORAL 7

PAR CORINNE DEVOS

Nouveauté et continuité, les maîtres-mots de 2023 pour l'afa ! De nouvelles étapes ont été franchies en 2023. Par la contribution de tous, elles l'ont été de façon harmonieuse pour poursuivre avec ambition nos missions et atteindre les objectifs fixés pour l'exercice conformément à notre feuille de route 2023-2026. **Et je tiens à remercier chaleureusement permanents et bénévoles, au siège comme sur le terrain, pour leur engagement.** Tout d'abord, Anne Buisson a pris ses fonctions comme directrice de l'afa. Elle a succédé ainsi à Alain Olympie dont elle a été le bras droit pendant de nombreuses années. Dès le premier jour, elle s'est pleinement investie dans ses nouvelles fonctions, entourée d'une équipe de permanents réorganisée par pôles et plus motivée que jamais, au service des actions de l'afa et des délégués et bénévoles qui sont la force de l'afa. **Puis en mars a eu lieu la passation de pouvoir entre Chantal Dufresne et moi-même, avec une nouvelle gouvernance et la volonté de renforcer les échanges et la communication entre le bureau, le conseil d'administration, l'équipe, les délégués et bénévoles actifs.** Cette démarche avait été initiée lors du séminaire de 2022 pour favoriser la réflexion et le travail dans la transversalité. Elle avait conduit à l'élaboration de notre feuille de route 2023/2026 et a été consolidée en 2023 pour le suivi des actions 2023 et la co-construction du plan d'actions 2024. **Et j'en profite pour vous dire combien notre dernier conseil d'administration a été heureux de décerner à Chantal Dufresne le titre de membre d'honneur de l'afa.** Cette distinction intervient en reconnaissance de sa vision ambitieuse pour l'association et des actions menées pendant ses 15 années de présidence, amenant l'afa à sa pleine maturité après sa création il y a 40 ans. **Enfin en juillet, notre association a déménagé au 15 rue de la Forge Royale à Paris 11ème, tout près de l'hôpital Saint-Antoine où l'afa a débuté.** Les locaux plébiscités par l'équipe favorisent la cohésion et le partage et offrent un lieu d'accueil convivial et accessible pour nos adhérents, malades et proches, et aussi nos partenaires. Le marché et la conjoncture étant très défavorables, la location a été privilégiée à l'achat de locaux mais ce déménagement permettra conformément à nos engagements de réaliser des économies substantielles dès 2024.

Et ce nouvel élan a servi la poursuite de nos actions avec ambition autour de nos axes prioritaires. Concernant la recherche, 2023 a vu la finalisation de l'appel à projet exceptionnel lancé en 2022 autour de 2 thèmes que malades et proches de malades avaient choisis. Pour rappel, il s'agissait d'une part, du monitoring des MICI par des marqueurs ayant pour but le contrôle de l'activité de la maladie et d'autre part, du rôle des facteurs environnementaux dans l'aggravation de nos maladies. **Cet appel à projets exceptionnel de 300 000 euros a été rendu possible grâce à vous et a primé 3 projets lauréats portés par des chercheurs et des équipes de pointe et dont nous attendons beaucoup.** En 2023, l'afa a également initié la refonte de l'Observatoire des MICI. L'enjeu est triple : faire de l'Observatoire le site de référence en matière de données et d'études sur les MICI, valoriser l'expérience patient en tant qu'acteur de la recherche et mettre en avant des études qualitatives pour mieux connaître et répondre aux besoins des patients. Le lancement est prévu 1^{er} semestre 2024. **Concernant le plaidoyer, 2023 a été marquée par une montée en puissance de nos actions.**

Le premier est celui pour la reconnaissance des MICI comme maladies environnementales. **Cette thématique, au coeur de la journée mondiale des MICI, a permis une prise de conscience collective dans le prolongement du concept « one health »** qui met en lumière le lien interdépendant entre les santés humaine, animale et environnementale.

Nous savons que plusieurs facteurs environnementaux jouent un rôle avéré ou fortement suspecté dans le déclenchement ou l'aggravation des MICI. Nous sommes également alertés sur une augmentation des cas à venir, en particulier chez les enfants. C'est pourquoi, au-delà de son implication dans la recherche, l'afa a interpellé et continuera d'interpeller les décideurs politiques et de santé afin que soient pris en compte ces facteurs environnementaux sur notre santé. **Et l'afa a mis en place mi-2023 un groupe de travail environnement mixte composé d'experts chercheurs et de malades et proches.** 2023 a aussi été marquée par la poursuite d'actions de longue haleine pour faciliter l'accès aux soins de nos malades.

Le remboursement en ville comme à l'hôpital de l'analyse de la calprotectine, examen non invasif de suivi de la maladie, a été arraché fin 2023 et mis en place début 2024. C'est une victoire pour l'afa, initiatrice de l'action, les malades et les gastroentérologues ! L'afa a été également active en lien avec France Assos Santé et le Collectif Action Patients sur les dossiers de pénuries de médicaments, de défense des valeurs du soin et des droits des malades atteints de MICI et plus largement des malades chroniques. Concernant la communication grand public, les actions nombreuses ont rencontré un grand succès. La journée mondiale des Toilettes a été l'occasion de rappeler que l'afa est et restera mobilisée aussi longtemps que l'accès aux toilettes dans l'espace public ne sera pas devenu une priorité de santé publique des institutionnels et des élus. **Et cette journée 2023 a permis de franchir une étape dans notre plaidoyer avec une dimension plus politique.** Une proposition de loi dans laquelle l'afa est citée comme initiateur de la pétition « urgence toilettes » a en effet été déposée concomitamment. Quant à la Journée Mondiale des MICI, l'édition 2023 a atteint son objectif avec la mise en avant de la question du rôle des facteurs environnementaux sur les MICI et celle de la prévention, ce qui est enjeu majeur notamment pour les jeunes générations. Vis à vis des malades et des proches, l'afa a poursuivi le déploiement de ses actions d'information et d'accompagnement. Trop souvent encore, malades et proches se retrouvent démunis et isolés face à un diagnostic de MICI et à la vie avec une MICI. **Et pour que personne ne reste sur le bord du chemin, l'afa a renforcé en 2023 les rencontres de proximité et les séjours** (ado, famille, seniors et personnes stomisées). L'afa a également continué à développer Mici Connect et les ateliers d'accompagnement. Cette offre répond à un réel besoin, non rempli par l'offre de soins disponible, pour les patients comme pour les professionnels de santé vers une amélioration de la qualité de vie avec la maladie. **En 2023, pour faciliter l'ensemble de ces actions, l'afa a misé sur un solide programme de formation de ses bénévoles, pour une montée en compétences et aussi leur épanouissement dans leur mission et leur engagement.**

Alors oui, nous pouvons ensemble regarder fièrement les actions réalisées en 2023 et le chemin parcouru pour la cause MICI ; et si cela est possible, c'est grâce à vous et à votre soutien indéfectible à l'afa. **Et je tiens ici à vous en remercier et à vous dire que 2024 sera une année tout aussi ambitieuse et riche en actions.** L'afa renforcera son rôle dans l'accompagnement des malades et proches, en allant à la rencontre de ceux qui encore trop nombreux se sentent isolés par la maladie. Sont déjà en cours de mise en oeuvre plusieurs actions phares comme l'opération Prescrire l'afa à destination des professionnels de santé, le passage à la vitesse supérieure de Mici Connect et nos séjours et week-ends dédiés. **L'afa poursuivra son soutien à des projets de recherche innovants pour accompagner cette envie des chercheurs de briser le plafond de verre de la recherche sur les MICI en investiguant de nouvelles pistes de recherches.** L'afa restera vigilante sur la défense des droits des malades de MICI et des malades chroniques, dans un contexte de santé dégradé, qu'il s'agisse du régime des ALD, des reste-à-charge, des difficultés d'accès aux soins et des pertes de chance. **Et nul doute que ces actions permettront à notre association de conforter sa place comme association leader dans le paysage associatif et le monde de la santé.**

Merci encore à vous tous, adhérents, donateurs et partenaires, pour votre **soutien indéfectible à l'afa** et votre confiance renouvelée.

Merci aussi à ceux qui par leur legs au bénéfice de l'association, continuent de **soutenir la cause MICI** et permettent **d'accélérer la recherche et le développement de nos actions.**

Merci à nos bénévoles qui partout sur le territoire et outre-mer, viennent à la rencontre des malades et de leurs proches, et à celle des professionnels de santé et relaient nos actions et plaidoyers au niveau local. **Merci à tous pour votre mobilisation et votre solidarité !**

Corinne DEVOS,
présidente de l'afa Crohn RCH France

