

L RAPPORT MORAL

PAR CORINNE DEVOS

Chers membres de l'afa,

2024 a été pour notre association une année de consolidation de ses actions, d'intensification de ses missions d'information et d'accompagnement, de montée en puissance en matière de recherche et de plaidoyers et de renforcement de sa place de premier plan dans le domaine associatif en santé.

Si l'afa a pu mener avec succès ses actions et atteindre les objectifs qu'elle s'était fixés pour l'exercice, c'est grâce à l'engagement de tous !

Et c'est d'abord le vôtre, chers adhérents et donateurs, que je tiens à souligner. Vous avez été plus nombreux et plus généreux et cela nous conforte dans les choix stratégiques que nous faisons et dans la cohérence entre vos attentes et nos réalisations. **Merci pour cette confiance renouvelée, merci à ceux qui nous ont rejoints et merci à tous de faire de l'afa une association à la notoriété grandissante.** Plus nous ferons nombre, plus la reconnaissance des MICI comme priorité de santé publique sera légitime et plus l'écho de nos actions sera retentissant !

Faire nombre oui, mais aussi être présent et ancré partout en France, en métropole comme en outre-mer ! **Et cela, nous le devons à nos bénévoles que nous pouvons remercier chaleureusement. Ils nous rappellent à chaque instant, avec humilité, combien leur dévouement et leur motivation sont forts.** Ils réalisent des centaines d'actions à destination des malades et de leurs proches. Ils renforcent le lien avec les professionnels de santé et les acteurs locaux. **Et ils vont à la rencontre des plus isolés et démunis face à la maladie.** Nos bénévoles sont les maillons forts de l'action de l'afa sur le terrain et leur connaissance fine du terrain est un atout majeur.

Bien sûr rien ne serait possible sans nos partenaires. Il y a ceux qui nous accompagnent de longue date. Mais 2024 a aussi été marquée par l'arrivée de nouveaux partenaires, dont plusieurs fondations, avec pour certaines un engagement sur plusieurs années. A tous un grand merci pour leur confiance et leur soutien.

Enfin c'est aussi grâce à l'investissement de nos permanents que les résultats sont au rendez-vous. **L'équipe, qui compte aujourd'hui 10 salariés, a démontré cette année encore son efficacité dans la réalisation des missions de notre feuille de route, dans la recherche de nouveaux financements et dans le soutien de nos bénévoles sur le terrain.** Le déménagement au cœur de Paris a contribué à renforcer la cohésion de l'équipe, autour d'Anne Buisson, notre directrice et de Jean-David Bost, désormais directeur adjoint. Cette stabilité et cette solidarité de l'équipe sont une vraie force pour l'afa, tant en interne que vis à vis de l'extérieur.

Nous pouvons aussi saluer la communauté des chercheurs et des professionnels de santé avec laquelle nous avons des liens très forts, que ce soit pour améliorer le parcours de soin, pour faire avancer la connaissance ou encore pour la transmettre aux malades et aux proches. Ce travail main dans la main est essentiel et il traduit là aussi notre capacité à créer un collectif, à fédérer toutes les forces pour notre cause ! **Aujourd'hui nous avons une pensée émue pour le Professeur Nicolas Barnich, éminent chercheur de l'équipe de Clermont-Ferrand, dont la disparition prématurée a ébranlé toute la communauté MICIste.** Il était aussi très proche de l'afa, et nous souhaitons lui rendre un hommage appuyé en donnant son nom à l'une de nos bourses annuelles de recherche et pour la première fois cette année.

Ainsi, forte de tous ces soutiens, l'afa a pu mener avec succès ses missions en 2024 et déjà initier les actions des prochaines années. Ces actions vous sont détaillées dans le rapport d'activité de l'exercice.

Revenons ici ensemble sur les temps forts et les dynamiques qui ont marqué ces derniers mois.

Vous le savez, **la recherche fait partie de nos axes prioritaires.** Car aujourd'hui encore, si les progrès sont énormes, les MICI ne se guérissent pas et elles se développent très fortement. Les projections évoquent à horizon 2030 une prévalence de nos maladies estimée à près de 0,6% de la population générale avec un doublement des cas chez les plus de 60 ans. C'est une épidémie ! **Et l'afa a plus que jamais un rôle crucial à jouer face à cette déferlante.**

La question des facteurs environnementaux est primordiale. **Nous l'avons déjà évoqué, plusieurs facteurs environnementaux jouent un rôle avéré ou fortement suspecté dans le déclenchement ou l'aggravation de nos maladies et plus généralement de nombre de maladies inflammatoires chroniques.** Et l'enjeu est immense au vu du développement épidémique des MICI.

Cette question a été au cœur de nos actions en 2024, avec notamment un salon national dédié, à Paris. Et ce n'est que le début.

Nous avons aussi voulu créer sur cette thématique de la connaissance et une émulation entre les équipes de chercheurs, et ce à l'échelle mondiale. **Et nous l'avons concrétisé avec notre journée recherche « MICI et environnement », une journée inédite qui s'est tenue tout début 2025 au Ministère de la Santé et a réuni des experts de la France mais aussi d'outre-atlantique.** C'est une 1ère et nous l'espérons, la 1ère d'une longue série !

Nous avons lancé un mouvement pour amener une prise de conscience du grand public et des décideurs politiques et de santé. Et ce mouvement concerne évidemment aussi les malades et leurs proches, parce que l'accompagnement en matière de prévention, qui est déjà une priorité pour l'afa, l'est et le sera de plus en plus.

Ainsi, la prévention et plus globalement la reconnaissance des MICI comme maladies environnementales sont des fils rouges de notre action.

La journée mondiale des MICI a également été un moment phare pour mettre en lumière les enjeux environnementaux. L'édition 2024 a été un immense succès médiatique, permettant de franchir une étape supplémentaire tant dans notre plaidoyer que dans la prise de conscience collective et individuelle des enjeux de santé et de société qui se jouent aujourd'hui pour les personnes atteintes de MICI.

Et enfin, **nous avons multiplié les actions d'information et de prévention afin que chacun puisse au niveau individuel, être acteur de sa santé, agir autant que faire se peut sur son environnement au sens large et mobiliser ses ressources personnelles.**

Et lorsqu'on voit la difficulté à obtenir un signal politique fort pour l'accès par exemple à une alimentation saine et durable ou encore pour le déploiement du Nutriscore, l'afa a là encore un rôle majeur à jouer.

Autre journée mondiale très stratégique pour nous, la journée mondiale des Toilettes ! **La question de l'accès aux toilettes demeure un sujet et une très forte préoccupation pour nos malades au quotidien.** Nous restons pleinement engagés toute l'année pour sensibiliser les élus de terrain et au plus haut niveau de l'Etat. Et cette année, nous avons fait le choix d'une campagne « coup de poing » lors de la journée mondiale des Toilettes en novembre, avec une communication au sein même de l'Assemblée nationale et du Sénat. **Cette campagne Action Pressante, très remarquée, a vocation à perdurer tant que nous n'aurons pas obtenu gain de cause pour un accès aux toilettes dans l'espace public !**

L'afa est également totalement mobilisée dans la reconnaissance de nos maladies comme priorité de santé publique.

Pour nous, l'accueil de la journée recherche spécial environnement que nous évoquons au sein du Ministère est déjà un signal fort de cette reconnaissance.

Par ailleurs, **la création du premier Institut Hospitalo-Universitaire dédié aux MICI est évidemment une avancée majeure dans cette reconnaissance.** Et nous sommes fiers de faire partie de ce projet d'envergure internationale qui place le patient au cœur des actions.

Pour poursuivre sur cet axe plaidoyers, dans un contexte où les inégalités se creusent et où les enjeux en matière de santé sont importants, **l'afa a en 2024 mobilisé toutes ses forces vives pour améliorer les parcours de soins et de vie des malades.** Et aussi pour favoriser

l'autonomie des plus vulnérables et des plus éloignés du système de santé afin que vulnérabilité ne rime pas avec rupture de parcours et renoncement aux soins.

En 2024, les actions ont été nombreuses, qu'il s'agisse de **l'accès et du remboursement de traitements, de l'amélioration des parcours de soins, d'une meilleure prise en charge du patient dans sa globalité, mais aussi de la question des discriminations à l'emploi, notamment celle des métiers interdits** Les malades de MICI peuvent compter sur l'afa pour porter haut et fort leur voix et défendre leurs droits !

Il est enfin important de souligner que l'afa s'engage fortement dans la démocratie en santé. Pour développer cette mission de 1er plan et fédérer nos représentants des usagers, nous avons désigné au sein de l'afa un référent démocratie en santé en la personne de notre vice-président, François Blanchardon, rompu à l'exercice puisque Président de France Assos Santé en région Auvergne - Rhône Alpes.

Autre axe fort de l'afa, les actions d'information et d'accompagnement des malades et de leurs proches.

De façon générale, 2024 a marqué une montée en puissance de ces actions, toujours plus ciblées et efficaces, en présentiel comme en ligne. **Elle a également marqué un développement grandissant de la prise en compte des savoirs expérientiels et de l'accompagnement des malades par leurs pairs, et un renforcement du travail collaboratif avec les institutionnels et les professionnels de santé pour ensemble réhumaniser le soin.** Ces actions sont l'ADN de l'afa et nous les portons avec détermination et conviction, notamment auprès des publics les plus démunis face à la maladie.

De plus, le partenariat patient représente une piste innovante pour répondre aux défis en matière de santé. Ces défis sont nombreux, en particulier pour les MICI car le système de santé doit, face à l'épidémie programmée de nos maladies, se préparer à accueillir un nombre de cas en augmentation.

Alors oui, nous pouvons ensemble regarder fièrement les actions réalisées en 2024. **2025 sera une année tout aussi ambitieuse avec la poursuite de l'ensemble des actions de notre feuille de route 2023-2026 et l'intensification de certaines d'entre elles,** notamment l'accompagnement des malades et proches, la poursuite de notre soutien à des projets de recherche innovants ou encore la mise en œuvre d'actions concrètes au titre de notre plaidoyer sur l'environnement.

Merci encore à vous tous, adhérents, donateurs, partenaires pour votre soutien et votre confiance. Merci à nos bénévoles et à tous pour votre mobilisation pour la cause MICI et votre solidarité !

Corinne DEVOS,
présidente de l'afa Crohn RCH France


