

## RAPPORT MORAL 2012

**L'année 2012 a été celle de nos 30 ans**, et nous avons tenu à rendre hommage à nos fondateurs, à nos piliers. Trente ans de combats, parfois difficiles, toujours passionnants, et des réussites dont nous sommes fiers. Même si nous sommes conscients qu'il faudrait faire beaucoup plus pour vaincre les MICI, atténuer les injustices vécues dans le quotidien par les malades.

Cependant, nous avons en 8 ans multiplié par 4 nos moyens, c'est à dire nos actions vers la recherche, l'écoute et le soutien, l'information et la communication sur les MICI. Les 1ers Etats généraux en 2009 ont certainement été un élément accélérateur, et nous comptons sur ceux de 2014, toujours présidés par Jacques Bernard, pour vous réunir nombreux, faire un point des avancées et à nouveau nous appuyer sur une belle rampe de lancement.

Cette dynamique générale a été saluée par un audit du Ministère de la Santé qui met en exergue la rigueur de notre gestion ainsi que l'envergure et l'efficacité de nos actions malgré des moyens en salariés limités. Nous les remercions d'être notre principal partenaire institutionnel et espérons que cet audit très positif confortera leur soutien.

Si nous terminons de manière très satisfaisante cette année, c'est principalement pour deux raisons : les efforts très importants de nos permanents (qui ont accepté le temps d'un retour à l'équilibre de travailler à quatre) et celui de **nos membres et bénévoles qui se sont impliqués plus que jamais**, en particulier dans les défis de l'opération " Montrons ce que nous avons dans le ventre" mais aussi au quotidien dans les tâches administratives.

La deuxième explication tient dans notre capacité d'adaptation et de créativité face à la crise, l'investissement dans de nouveaux concepts tels que la Roll Solidaire ou les plateformes web de collecte.

Nos adhérents et donateurs ont répondu présent en nombre, nos membres augmentent de 14% et surtout on mesure le potentiel de développement grâce aux chaînes de solidarité. Merci à tous, et bien sûr à nos formidables délégués des régions qui relayent partout en France ces actions.

Il en résulte la possibilité d'agir plus efficacement sur les trois fronts de nos objectifs.

**Dans le soutien des malades**, nous continuons à vouloir être au plus près de leurs besoins en renforçant notre équipe régionale.

Notre stratégie est de professionnaliser ce soutien par une **formation accrue des bénévoles**, mais aussi de le spécialiser en dirigeant les demandes vers **des réseaux que nous renforçons** : réseaux des Parents/enfants et celui des Jeunes qui deviennent une priorité étant donné les chiffres inquiétants de l'augmentation des cas pédiatriques notamment ; mais

aussi, orientation des réponses à l'écoute vers nos spécialistes dans le domaine social, juridique, diététique, stomisés, éducation thérapeutique (appelé coaching santé à l'afa), psychologique ... Tout ce personnel écoutant de l'accompagnement et du soutien est formé, contrôlé, évalué, ce qui est primordial à l'heure où se multiplient les gourous ou des pseudo soutiens qui peuvent se révéler dévastateurs sur des réseaux Facebook ou des forums non modérés.

**Sur l'information et la visibilité des MICI**, notre présence se renforce par ces événements qui créent des retombées médiatiques, par les **conférences régionales** de grande qualité, par les nouveaux modes d'information, l'application smart-phone ou le portail **Infomici.fr** sur lesquels nous misons énormément.

**Les professionnels de santé** seront mis à contribution pour relayer ces outils qui proposent tant une information validée par tous nos partenaires de santé que des services pratiques tels que la géolocalisation des toilettes ou des professionnels de santé du réseau MICI.

Enfin, notre **site internet** sera une priorité en 2013, nouvelle version, nouveaux challenges pour améliorer la qualité de réponse aux 1200 visiteurs au quotidien !

L'information concerne aussi le grand public et il y a quatre ans nous ne pensions pas réussir à pérenniser cet investissement coûteux mais ô combien nécessaire, qu'est une **campagne de communication**. Un partenariat d'abord privé avec deux familles puis avec ABBVIE (ex Abbott), nous a permis cet « exploit ». Je mesure mes mots car nous sommes la seule association européenne MICI à réussir cela.

Oui nous voulons des MICI plus visibles et mieux comprises, avec un focus en 2012 sur le Crohn et tabac, en 2013 sur la RCH, encore plus mal connue.

Pour compléter ce chapitre de la visibilité, n'oublions pas nos **actions de lobbying**. Fastidieuses parfois par la lenteur de certaines réactivités publiques, mais nous persévérons car il est essentiel de porter la voix des malades auprès de nos institutions.

**Ce lobbying nous le menons également à un niveau européen**, voire international depuis 2012. Ce virage sera clairement marqué par l'adhésion de l'afa à la Journée Mondiale des MICI le 19 Mai. En effet notre fédération, l'EFCCA, non seulement amplifie considérablement ses moyens et l'envergure de ses actions, mais s'ouvre à des membres associés non européens, Pour l'europeenne de la première heure que je suis, c'est un grand sujet de satisfaction, d'autant plus que la Recherche aussi se mutualise à ce niveau, pour preuve le formidable succès d'ECCO, association de chercheurs qui a regroupé au dernier colloque 5 000 médecins du monde entier.

Une fois n'est pas coutume, je termine par ce grand espoir sous tendu derrière nos actions, guérir, mieux comprendre les MICI, bref, le **soutien à la recherche médicale**.

A Bruxelles, en octobre dernier, lors du Symposium international sur la recherche organisé par l'EFCCA,

nous avons fait le point sur notre soutien depuis trente ans et tous les travaux publiés grâce à l'afa. Il est clair que le résultat est impressionnant. Ne cachons pas les énormes besoins qui restent... le nombre d'études non financées toujours trop frustrant ! Cette année encore, nous continuons à soutenir la recherche pour 230 000€, hors projet exceptionnel en mémoire de Fabrice Glikson pour 150 000€.

Mais nous voulons aussi orienter cette recherche vers les sciences humaines et sociales et également investir dans un projet qui prendra corps cette année, **l'Observatoire national des MICI**. En partenariat avec les chercheurs déjà mobilisés en épidémiologie, et nous l'espérons, les institutionnels, nous voulons réunir les données permettant de faire reconnaître, avec des données validées, qui sont les malades et leur quotidien, nous permettant de mieux cibler nos combats, notamment en matière d'assurance. C'est cette connaissance qui nous permet, dans les prochaines semaines, de proposer **une assurance immobilière « groupe » couvrant les arrêts de travail** pour les malades de MICI.

Enfin, grâce à la mobilisation de nos donateurs et à la rigueur de notre gestion, nous vous proposons de créer un **Fonds spécial pour la Recherche**, davantage tourné vers de grands projets. Continuons à abonder ce fonds qui peut être un accélérateur d'espoir pour une recherche qui est particulièrement reconnue en France dans les MICI. Nous sommes d'autant plus fiers de nos chercheurs, que l'afa n'est pas pour rien dans cette dynamique !

Pour terminer je voudrais remercier tous nos membres adhérents, nos délégués et nos bénévoles, notre CA et notre CS, notre équipe de permanents, et bien sûr tous nos partenaires !

**Chantal Dufresne, présidente de l'afa**

## RAPPORT D'ACTIVITE 2012

**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 chiffres

**7503 membres** (6484 en 2011 / 6285 en 2010)

**Budget : 1 249 186€** (1 296 950€ en 2011)

**Moyenne dons individuels : 69.01€** (73,38€ en 2011)

**260 bénévoles actifs (hors bénévolat ponctuel)** cumulant **30 800 heures\*** d'activités

**4 puis 5 permanents\*\***, des vacataires d'activités\*\*\*

**6 séances du Conseil d'administration**

**11 « ça se passe à l'afa »**, bulletin interne de liaison

**L'afa magazine n°38 « spécial 30 ans »** en mars et n°39 en septembre.

\* administratif Siège 2600h, soutien et services 3000h, délégations régionales et événementiel 21500h, Comité scientifique et médical 900h, Conseil d'administration 2800h (dont 1500h pour la Présidente).

\*\* Alain Olympie directeur, Anne Buisson responsable de la communication et coordination Recherche, Emilie Démary responsable des régions, Julie Stephan chargée de l'accueil, de l'écoute et des bénévoles (partie 31/7) puis Aurélie Clémenceau (depuis le 2/9) et Nathalie Rutayisire responsable de projets (depuis le 2/9).

\*\*\* Christelle Durance éducation thérapeutique, Cécile Hornez assistante sociale, Alexandra Martin diététicienne et 6 autres diététiciennes en régions, Chantal Boudot sophrologue.

## La Recherche et le monde médical

**Le soutien à la Recherche : 10 bourses pour 220 000€ en 2012, 11 bourses pour 228 000€ en 2013** sur proposition du Comité scientifique présidé par le Pr Colombel (voir le détail des bourses dans l'afa magazine n°38) pour des projets allant des sciences sociales à des études fondamentales s'intéressant à l'immunologie et à la flore intestinale. **Les équipes sélectionnées pour les bourses exceptionnelles en mémoire de Fabrice Glikson (physiopathologie de la RCH)** ont organisé des visites de leurs laboratoires pour les donateurs et des bénévoles pour expliquer la progression de leurs travaux.

### Focus : L'afa, moteur de recherche depuis 20 ans !

C'est en 1993 qu'a eu lieu le premier appel d'offre pour favoriser l'émergence d'unités de recherche consacrées aux MICI – c'est vrai plutôt à la maladie de Crohn à l'époque. L'équipe du CHU de Lille, déjà soutenue par l'afa dans la création du Registre Epimad dès 1989, a été dans les premières à créer cette synergie entre la clinique et la recherche fondamentale.

Depuis, l'afa a soutenu 192 bourses de recherches pour plus de 5,5 millions d'€. Le jour de notre AG, ce sont 10 nouvelles équipes qui recevront 230 000€ de bourses.

**La prévention :** Dans le cadre de la Campagne « **Crohn et tabac ne font pas bon ménage** », deux documents ont été remis à la disposition des gastro-entérologues : comment aborder le sujet de l'arrêt du tabac avec les patients, comment arrêter de fumer pour les malades. Campagne de prévention qui a impliqué l'Office Français du Tabac et soutenue par Abbott.

L'éducation thérapeutique : la mise en place du programme d'ETP (Education Thérapeutique du Patient) **CET\_MA\_MICI (Coproductio**n de l'Education Thérapeutique pour les **Malades de MICI)** soutenu par l'assurance maladie en est à sa deuxième année avec le développement du réseau dans les CHU et la première formation afa de 9 nouveaux patients-experts.

### Focus : Le patient expert, c'est quoi ?

Ils interviennent désormais dans plusieurs centres hospitaliers et demain « en ville » aux côtés des professionnels de santé dans les programmes d'éducation thérapeutique (ETP). Qui sont-ils ?

Le patient-expert est initialement un patient-ressource (qui a été formé à l'écoute), qui a du recul sur sa maladie, et sait s'enrichir de son propre vécu, mais aussi de celui des autres personnes qu'il a été amené à écouter ou à accompagner. Il a une aptitude à la communication.

Quelle formation ? Le patient-expert doit être initialement formé à l'écoute active (formation d'environ 4 jours), puis avoir validé une formation en ETP (DU ETP ou formation validante de 40h).

Quel rôle ? Le patient-expert, ayant bénéficié d'une formation similaire à celle des soignants, a toute légitimité pour intégrer pleinement une équipe d'éducation thérapeutique, que ce soit dans un service hospitalier, un réseau de santé, une association de malades ... Le patient-expert est un véritable partenaire de l'équipe soignante. Il participe à la conception et l'évaluation des programmes ETP avec l'équipe. Il est capable d'élaborer un bilan éducatif partagé (autrement appelé diagnostic éducatif), d'animer des séances individuelles ou collectives en ETP. Il peut intervenir seul ou en binôme avec un autre patient-expert ou un professionnel de santé formé (IDE, aide-soignante, diététicien, psychologue, ...). Le patient-expert est un praticien en ETP.  
*Extrait de [www.e-pex.fr](http://www.e-pex.fr) Christelle Durance, notre formatrice*

Le portfolio d'éducation thérapeutique pédiatrique a été finalisé et les premiers professionnels de santé formés. Il reste à coordonner la formation des « experts afa » en pédiatrie en 2013 pour développer ces programmes à l'attention des parents et des enfants. L'étude ECIPE d'évaluation de l'ETP menée par le GETAID a finalisé l'inclusion des 200 malades participants dans 13 centres hospitaliers. Les résultats restent à analyser en 2013/2014. L'afa pourra alors se déployer dans les équipes d'ETP actuellement mobilisées dans ECIPE.

Le nouveau **portail d'information** [www.infoMICI.fr](http://www.infoMICI.fr) a été créé pour les professionnels de santé soucieux d'orienter les malades vers de l'information validée. L'errance sur les moteurs de recherche est évitée avec un choix d'articles publiés par les partenaires du projet.

Les actions de sensibilisation vers les **médecins scolaires** des rectorats et dans les **IFSI** (Aquitaine, Ile-de-France, Languedoc Roussillon, Paca) se poursuivent. Nous avons été reçus au **Ministère de l'éducation nationale** pour présenter les spécificités de la prise en charge des adolescents MICI.

Le **développement de notre réseau national de diététicien(ne)s** formé(e)s a été conforté par deux sessions de formation. La Haute Autorité de Santé a été saisie sur la faisabilité de la prise en charge des visites.

**Focus :** « Et si c'était une MICI », une soirée automnale organisée par la CPAM de l'Isère pour les médecins généralistes, du travail et des pharmaciens. Objectifs : les sensibiliser à l'évolution des cas de MICI et à la prise en charge en mettant en avant le rôle pivot du médecin et celui de conseil du pharmacien autour de présentations de l'équipe du CHU de Grenoble du Pr Bonaz, mais aussi leur présenter les actions de l'afa dans la région et au national. Cette collaboration entre notre déléguée, Dominique Pesavento et la CPAM est exemplaire dans la mise en avant de nos maladies.

Les représentants de l'afa, bénévoles, délégués et salariés sont de plus en plus sollicités pour intervenir dans les colloques de santé

**Au niveau national, la CNAM a enfin publié les dossiers Crohn et RCH sur le site informatif [www.ameli-santé.fr](http://www.ameli-santé.fr)**

Le **groupe de travail sur l'épidémiologie** a donné suite au projet d'un Observatoire national des MICI qui sera développé en 2013.

Les 5èmes **Assises des MICI sous l'égide de l'afa** – présidées par le Pr J.-P. Gendre - ont réuni 270 gastroentérologues. L'afa a mis en avant ses actions auprès des malades comme autant de services en relais des professionnels de santé.

## L'écoute et le soutien en première ligne

Nous avons de nouveau misé sur la **formation** pour garantir la qualité de notre réponse face à des demandes de plus en plus complexes tant au niveau médical que psychosocial. Nous sommes bien conscients que la santé en temps de crise doit se gérer par des réponses adaptées. Cela pose aussi la difficulté d'orienter les malades et les proches trop souvent isolés et désorientés dans leur quotidien avec la maladie et dans les conséquences de la maladie.

Deux formations à l'écoute ont été organisées pour former les « bénévoles ressources » en sus des 2 week-ends des délégués et de la formation ETP (coût de 40 000€).

Les permanents du Siège gèrent l'opérationnel et le soutien des 22 équipes régionales mais l'augmentation des activités a pesé sur une équipe réduite à 4.

## La proximité organisée

L'écoute téléphonique est toujours la première source de contacts. Toutefois, les occasions de rencontres des malades se sont multipliées, dans l'hôpital ou en ville.

Nous avons dû canaliser **la ligne de soutien MICI Infos 0 811 091 623** de 14h à 18h tout en assurant bien entendu le service en cas d'appel en dehors de ces horaires. La difficulté de gérer la ligne pourtant en forte augmentation (+ 18% 9500 appels avec un impact fort de la communication sur le dernier trimestre) a reporté sur internet des demandes de plus en plus nombreuses. Les lignes d'écoute ont été fortement relayées vers des bénévoles au Siège ou au domicile.

**Les tékawas** sont désormais l'occasion des rencontres dans presque toutes les régions. Mensuelles ou trimestrielles, ils réunissent de 5 à 30 personnes autour des bénévoles formés et/ou des professionnels invités.

Les **permanences hospitalières** se développent partout en France, en relais sans doute à l'intérêt des équipes de soignants pour l'éducation thérapeutique et de la notoriété des équipes afa sur le terrain.

## Une écoute spécialisée

En parallèle à ces fortes demandes, les groupes « spécialisés » ont multiplié les actions de terrain.

**Le groupe MICI Jeunes** entraîné par Tiphaine Chapeau et ses relais régionaux a su rassembler - en complément des nombreux échanges sur les réseaux sociaux (300 affiliés au groupe fermé et modéré de Facebook) - en multipliant les rencontres visant au partage d'expériences dans le vivre avec SA maladie autant qu'à l'acquisition de connaissances sur LA maladie. Le week-end de juillet à Paris et la semaine estivale à Dinard ont réuni une soixantaine de jeunes dans des moments forts pour le groupe et les organisateurs. Au total, ce sont **plus de 2000h de bénévolat qui ont été consacrées aux actions** de ce groupe dynamique. Pour 2013, les Jeunes ont pour objectif de multiplier les rencontres en région et de développer le réseau d'écoute solidaire.

**Focus : La 1ère semaine estivale de rassemblement et d'accompagnement de jeunes adultes atteints de MICI – et de proches - a vu le jour à Dinard du 4 au 12 août et a accueilli 30 jeunes de 18 à 30 ans venus de 10 régions. Un programme d'éducation thérapeutique était proposé avec un module thématique chaque jour et l'intervention d'experts (Pr Seksik), d'animateurs (sophrologue, professeur de do-in, art-thérapeute, diététicienne), d'une patiente-experte et des relais jeunes formés à l'écoute. Quelques moments hors des murs : plage, mini-golf, excursion à Saint-Malo, visite du Mont Saint-Michel, de quoi décompresser entre les conférences, ateliers et groupes de discussion. Un séjour fait sur mesure pour faire le point, se remettre en selle et repartir avec des ressources et outils pour mieux vivre avec sa MICI ! Le groupe a partagé des moments forts en émotion et des souvenirs inoubliables : des larmes libératrices, beaucoup de rires, d'humour et de complicité. Sans oublier l'adoption de Malo, désormais mascotte du Groupe Jeunes ! Un film sur la semaine et des vidéos-témoignages ont été réalisés par Eric Balez pour la WebTV de l'afa.**

**Le réseau d'entraide Parents/ados** animé par Pascale Mouro a pu organiser 2 rencontres, le week-end en fin juin et 4 jours en novembre, réunissant une soixantaine de parents et d'enfants dans des ateliers thématiques. Ces moments permettent l'échange autour des problématiques familiales rencontrées voire la prise en compte de problématiques non perçues (préserver un équilibre familial, les frères et sœurs ...) Par contre, nous n'avons pas pu organiser le stage des adolescents d'août suite à de nombreuses annulations.

Le groupe des **stomisés** a pu bénéficier d'une journée d'information et d'échanges en mai. La demande est forte de jeunes stomisés non MICI qui doit être désormais pris en compte dans l'organisation de sessions. Les stomathérapeutes orientent désormais vers les services de l'afa. En Aquitaine, Denis Jean est intervenu aux XVèmes journées des infirmières stomathérapeutes francophones.

### Les appuis techniques :

Les 43 **permanences sociales** (lundi am) de Cécile Hornez ont permis d'accueillir 293 personnes au téléphone et 30 en rendez-vous pour des problèmes de droit du travail (de plus en plus de fonctionnaires) et toujours dans la reconnaissance des droits « primaires » (handicap et sécurité sociale). Une dizaine de conférences sur les droits ont été organisées à La Maison des MICI et dans les délégations régionales. De plus en plus de personnes originaires de l'étranger installées en France nous sollicitent dans leurs difficultés. Dans le contexte économique difficile, les personnes malades doivent se battre encore plus et que l'accompagnement de l'afa est important dans ces parcours difficiles.

**L'appui juridique** de Jean-Luc Plavis permet de dénouer des situations complexes en accompagnant les personnes dans leurs démarches amiables. 61 personnes (57 en 2011) ont pu trouver des réponses notamment suite à des problématiques en matière d'assurance, de banque, de logement, de travail...

**L'orientation psychologique** proposée par Joëlle Besse permet d'atténuer les appréhensions de l'écoute « psy » tout en conseillant des spécialistes adaptés.

**Les permanences diététiques** d'Alexandra Martin (37 mardis am (25 en 2011) permettent de conseiller, d'informer et d'expliquer ou d'orienter si besoin les membres de l'afa. Les demandes les plus fréquentes : Quoi manger en poussée ? Les aliments à éviter pour réduire les douleurs ? Limiter les gaz / ballonnements / gargouillis / diarrhées ? Faut-il manger sans résidu ? suivre un régime ? Place des probiotiques, des compléments alimentaires ? Comment retrouver l'appétit ? Des ateliers « cuisine » en complément « pédagogique » se multiplient dans les régions (Bordeaux, Nice, Lyon, Pau et Toulouse). Le thème de l'alimentation s'est retrouvé en tête de liste privilégié des table-ronde en région. Enfin, le réseau de 125 diététiciennes formées permet d'orienter au plus proche. Une **formation** Alimentation & MICI est proposée par l'afa avant de rejoindre ce réseau dont l'objectif est l'accès à un(e) diététicien(ne) pour tous (2 formations pour 25 diététiciennes en 2012).

### La logique régionale de la Maison des MICI

Peu d'impact du déménagement sur les activités mais qui ont été repensées en terme de soutien et d'écoute spécialisée. L'effet curiosité des nouveaux locaux a pu compenser ces changements mais là encore nous avons constaté une augmentation significative de la fréquentation des activités malgré des contraintes liées aux installations et à l'accès.

Avec 255 jours d'ouverture et 24 journées d'activités ou de formation en week-end, La Maison a accueilli quelques 1400 visiteurs. Les tékawas du vendredi sont devenus mensuels depuis septembre pour privilégier les rencontres hors des locaux de l'afa : « déjeuner de Danièle » du lundi ou « soirée apéritive de Frank » du vendredi. Les soirées d'information mensuelles rencontrent de plus en plus de succès avec 20 à 30 participants. Coordonnée par Corinne Devos, la logique

régionale de La Maison en a été favorisée, et ses 80 bénévoles interviennent désormais dans des actions d'information ou événementielles autant que dans les hôpitaux, Toutefois, l'ampleur des actions à mener suppose l'engagement constant de toujours plus de bénévoles notamment pour assurer l'écoute.

### Le web en première ligne

Le site [www.afa.asso.fr](http://www.afa.asso.fr), animé par Anne Buisson permet plus que jamais le lien avec la plupart des malades et des proches notamment avec le forum : 416 000 visites de 284 000 visiteurs uniques (+ 4%) et une moyenne de 3+ pages vues/visite. Le site comporte plusieurs « pages » avec une adresse dédié : Le [www.defimici.fr](http://www.defimici.fr) pour la Journée nationale (voir ci après) et surtout le nouveau portail d'information [www.infomici.fr](http://www.infomici.fr) ouvert en mars 2012 qui regroupe tous les articles validées dans des sites partenaires avec 2 entrées malades ou proches et professionnels de santé. Ce site doit mettre en confiance les gastroentérologues pour l'orientation et éviter les errances sur les moteurs de recherche.

Nouveauté, la **web TV** portée par Eric Balez via le système Vimeo, collection éducative de films sur les activités de l'afa, les témoignages des différents acteurs, du malade au chercheur, avec des moments vrais et uniques, dans la force de l'image. Pour 2013, la web TV sera intégrée au nouveau site et complété par le film soutenu par l'ANSM « Explique moi les biothérapies, les malades en parlent ! »

L'**application afa MICI** a pris son essor, relais dans les téléphones portables des actualités de l'afa, des forums mais aussi de la géolocalisation des professionnels MICI ... et surtout des toilettes les plus proches. La V2 avec ses améliorations, arrive en 2013.

Le site [www.vousnetespasseul.com](http://www.vousnetespasseul.com) dont nous sommes partenaires a été relooké et sera complété avec les informations sur la RCH en 2013 - en parallèle avec la campagne de communication sur la notoriété de la RCH. A noter, 95 personnes se sont engagées à arrêter de fumer suite à la campagne Tabac et Crohn.

### Allier information grand public et collecte de fonds

Nous avons souhaité allier nos deux campagnes d'information grand public puis « Crohn et tabac » tout en valorisant les actions de l'association. Nous avons pu constater la notoriété en progrès de nos maladies même si elle est loin d'être satisfaisante.

### La campagne « Montrons nos ventres »

La collecte participative des ventres a débuté fin 2011 dans le but de constituer une collection destinée à porter des messages tant vers les personnes concernées que vers le grand public : « ces ventres ont quelque chose à vous dire » nous prévenait le panneau installé sur tout un mur d'un immeuble place blanche à Paris qui a fait la une des journaux. Moyen d'intéresser

AG du 24 mars 2013 : rapport moral, d'activité et financier 2012

la presse, la campagne a pu recueillir plus de 1000 photographies de ventres et couronnée dans son originalité par un Top Com d'or 2013 de la profession. La deuxième partie de la campagne a ciblée « Crohn et tabac » (voir 1<sup>ère</sup> partie).

#### Focus : la notoriété des MICI

Du 21 au 23/2/12, l'IFOP a réalisé un sondage sur un échantillon de 1004 personnes représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus. En terme de notoriété : 75% des personnes ont entendu parler du Crohn, 38% de la RCH et 35% des MICI. Les 2/3 connaissent les organes du ventre et leurs fonctions et 20% déclarent avoir des maux de ventre et 15% trouvent normal d'avoir plus de 3 selles par jour ! 62% pensent que la qualité de vie est fortement dégradée avec une MICI, 37% que c'est une maladie de l'enfance, fréquente (26%) mais que l'on peut en guérir (27%) ...

Seuls 1% déclarent que le tabac peut avoir un impact ! Les autres malades, les tabacologues et les gastros sont les plus à même d'aider à arrêter (22% chaque), ainsi que le médecin généraliste (16%), l'entourage (11%) ... ou les associations (6%)

### Les défis « Montrons ce que nous avons dans le ventre »

La journée nationale contre les MICI devenue l'opération « Montrons ce que nous avons dans le ventre » a suscité un élan massif de solidarité pour faire parler de nos maladies et lever des fonds pour soutenir nos actions. Le défi de la mobilisation s'est traduit par **des défis de collectes individuelles** grâce à un nouvel outil internet (58 collecteurs solidaires ont rassemblés près de 20 000€) et **des défis d'actions sur le terrain** : 46 événements sportifs culturels ou d'information ont été organisés partout en France par nos bénévoles ou des adhérents mais aussi des citoyens solidaires ! Au total plus de 80 000€ ont été récoltés avec des défis phares En exemples : un weekend contre les MICI dans le Nord PC ou une Journée de mobilisation à Mende, le 28ème Rotary World Race à La Rochelle et la traditionnelle Jean-Cyril Robin de Crossac en Pays de la Loire, ou des projets originaux tels que les vendanges de la solidarité en Champagne ou les 24H de jeux vidéo en live ...

#### Focus : La Roll'solidaire

C'était l'événement inaugural de l'opération **Montrons ce que nous avons dans le ventre** le 29 septembre avec plus de 140 collecteurs qui ont pris le départ d'une randonnée de 8 kms en roller, trottinette, course ou à pied dans le bois de Boulogne. Sous le parrainage de Taig Khris, soutenue par Clémentine Célerié, cet événement original de collecte de fonds a été l'occasion d'une belle fête de la solidarité et de plus de 46 000€ de collecte ! 2<sup>ème</sup> édition le 28 septembre prochain !

### Etre acteur citoyen en Santé publique

L'agrément national obtenu en 2007 pour représenter les malades dans les instances de santé a été renouvelé pour 5 ans par arrêté du 11 janvier 2012 (JO 26/01/2012).

Les représentants de l'afa sont demandés – et donc très actifs - dans les **groupes de travail de tous les grands acteurs de la santé** : Ministère de la Santé – Direction générale de la Santé DGS, Direction générale de l'offre de soins DGOS, de la Haute Autorité de Santé, les Agences régionales de Santé, l'Inserm et de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé **ANSM**. Insigne honneur, Jacques Bernard a été nommé au Conseil d'administration de l'ANSM par arrêté ministériel en tant que représentant des associations de malades.

**Focus : les toilettes en convention citoyenne**  
 Dans le livre proposition suite à nos Etats généraux de 2009, l'engagement 07 était de faire des toilettes une priorité de santé publique. Nos délégués se sont emparés du problème en démarchant systématiquement des mairies, mais aussi les syndicats de commerçants et d'hôteliers-restaurateurs. Nous nous souvenons de la première convention signée à Agen dès 2009 et depuis dans une dizaine de villes ont été sensibilisées, dont celle de Pau le 1<sup>er</sup> septembre dernier. Le message a été entendu et désormais la signalétique des toilettes apparaît sur les plans de plus en plus de villes. L'application afa MICI de géo-localisation des toilettes maille petit à petit le territoire notamment de toilettes réservées aux MICI. 2013 mettra ce combat citoyen à l'honneur lors de la Journée mondiale des Toilettes du 29 novembre où tous les élus seront interpellés.

**La volonté du collectif** : Nous sommes présents et très actifs dans la plupart des **CISS (Comités Inter associatifs Sur la Santé)** régionaux, interlocuteurs des Agences Régionales de Santé.

Nous sommes toujours solidaires de la cause des **Maladies Rares** (Alliance Maladies Rares, Maladies Rares Info Services et Eurordis) pour les MICI pédiatriques. Nous intervenons régulièrement pour apporter nos expériences de « grande association » avec Jacques Bernard en messager principal.

Le collectif international de l'**EFCCA** (European Federation of Crohn and ulcerative Colitis Associations) fort de nouveaux membres et de nouveaux partenariats a conduit des actions de lobbying d'envergure devant le Parlement Européen notamment en s'inscrivant dans le World IBD day du 19 mai. Les liens avec l'ECCO (le Getaid européen) permettent désormais d'agir conjointement pour produire de la connaissance sur le « vivre avec », L'afa a été présente en février 2012 dans l'opération **Join the fight against IBD** organisée à Barcelone lors du congrès ECCO (et en présence de 3 journalistes français qui ont relayé l'événement) et lors du Research symposium à Bruxelles.

## L'afa dans les régions

L'actualité de nos régions est largement relayée dans les afa mag'. Vous pourrez trouver les rapports d'activité détaillés dès avril sous [www.afa.asso.fr/nomdelaregion/](http://www.afa.asso.fr/nomdelaregion/) ou disponible sur simple demande.

### ALSACE

**Membres 2012 : 289 (2011 : 257) Bénévolat : 1600h**  
**Vos délégués** : Véronique Reinbold, représentante régionale

### AQUITAINE

**Membres 2012 : 401 (2011 : 320) Bénévolat : 2300h**  
**Vos délégués** : Yves Thouvenin, délégué 24 / Marion Remazeilles, déléguée 40 + 33 / Marie-Thérèse Marraud, déléguée 47 / Madeleine Duboé, déléguée 64 / Marielle Collin, relai Jeunes

### AUVERGNE

**Membres 2012 : 154 (2011 : 139) Bénévolat : 1600h**  
**Vos délégués** : Marie-Noëlle Charbonnier, représentant régional / Maryline Sergère, déléguée 03 / Pascal Gaudriault, délégué 43

### BOURGOGNE

**Membres 2012 : 143 (2011 : 148) Bénévolat : 50h**

### BRETAGNE

**Membres 2012 : 367 (2011 : 367) Bénévolat : 1000h**  
**Vos délégués** : Michèle François, déléguée 22 / Anne Marie Duguet, déléguée 56

### CENTRE

**Membres 2012 : 255 (2011 : 254) Bénévolat : 500h**  
**Vos délégués** : Evelyne Derieppe, représentante régionale / Sylvie Daguet, déléguée 28 / Laurent Lubineau, délégué 37

### CHAMPAGNE-ARDENNES

**Membres 2012 : 178 (2011 : 172) Bénévolat : 700h**  
**Votre représentant régional** : Denis Faucheron

### FRANCHE-COMTE

**Membres 2012 : 195 (2011 : 153) Bénévolat : 700h**  
**Votre représentant régional** : Stéphane Hovaere

### ILE-DE-FRANCE

**Membres 2012 : 2025 (2011:1536) Bénévolat : 3000h**  
**Vos délégués** : Corinne Devos, représentante régionale / Nabil Kort, délégué 77 / Lina Al Kichawi et Julie Salvain, relais Jeunes

### LANGUEDOC-ROUSSILLON

**Membres 2012 : 195 (2011 : 193) Bénévolat : 1000h**  
**Vos délégués** : Michel Liberatore, représentant régional / Sarah Habib Hadeif, relai Jeunes

### LIMOUSIN

**Membres 2012 : 74 (2011 : 80) Bénévolat : 700h**  
**Votre représentant régional** : Marc Germannaud

## LORRAINE

**Membres 2012 : 250 (2011 : 242) Bénévolat : 120h**

**Votre relai :** Mireille Niclausse Weibel, relai 54

## MIDI-PYRENEES

**Membres 2012 : 219 (2011 : 204) Bénévolat : 850h**

**Vos délégués :** Laure Lozano, représentante régionale / Juliette Cain, déléguée 31

## NORD-PAS-DE-CALAIS

**Membres 2012 : 478 (2011 : 397) Bénévolat : 1000h**

**Vos délégués :** Isabelle Marczak, représentante régionale / Stéphanie Baudrin, déléguée 59 / Alexandra Favata, déléguée 62

## NORMANDIE

**Membres 2012 : 237 (2011 : 225) Bénévolat : 120h**

**Votre représentante régionale :** Julie Bellegueulle

## PACA

**Membres 2012 : 446 (2011 : 402) Bénévolat : 2300h**

**Vos délégués :** Eric Balez, représentant régional / Anne-Marie Minaudo, déléguée 13 / Valérie Cavaillès, relai 83

## PAYS DE LA LOIRE

**Membres 2012 : 350 (2011 : 325) Bénévolat : 830h**

**Vos délégués :** Laurence Ouvrard, représentante régionale / Sophie Cadario, déléguée 44

## PICARDIE

**Membres 2012 : 164 (2011 : 154) Bénévolat : 150h**

**Votre représentant régional :** Michel Gravier / Sandra Navellier, déléguée 60 et relai Jeunes

## POITOU-CHARENTES

**Membres 2012 : 130 (2011 : 105) Bénévolat : 200h**

**Votre représentante régionale :** Véronique Pouvreau

## RHONE-ALPES

**Membres 2012 : 736 (2011 : 716) Bénévolat : 2300h**

**Vos délégués :** Dominique Pesavento, déléguée 01, 07, 26, 38, 42 / Nathalie Gonzalez, déléguée 69 / Gina Penin, déléguée 73 / Laure Giambra, relai Jeunes / Cyril Gras, relai Jeunes événementiel

## DOM-TOM et étranger

**Membres 2012 : 132 (2011 : 65) Bénévolat : 150h**

**Vos délégués :** Valérie Carrasco, déléguée La Réunion / Christelle Pfister, déléguée Guadeloupe / Jean-Philippe Bigot, délégué Guyane.

# RAPPORT FINANCIER 2012

**N**ous nous étions engagés à vous présenter un exercice équilibré cette année. Nos orientations de travail et notre rigueur sur les dépenses ont été saluées par plusieurs audits au cours de l'année 2012. Nous avons serré au mieux nos dépenses notamment par la baisse des loyers suite au déménagement du siège de l'afa et par un effort sur la masse salariale. Nos efforts

ont été récompensés par un résultat positif de 47 328€. L'exercice excédentaire n'était pas gagné par avance au vu du contexte économique et de nos craintes sur les adhésions de fin d'année.

Le réalisé 2012 s'établit sur un montant de 1 249 186€ maîtrisé au vu du budget prévisionnel annoncé en début d'exercice (- 2.92 %). Le total des dons « individuels » avec reçu fiscal est de 517 802€ répartis sur deux lignes :

- les dons des membres pour 452 111€ et
- les collectes Roll Solidaire & les défis « Montrons ce que nous avons dans le ventre » pour 65 691€.

Les dons des associations passent de 65 781€ à 120 373€, signe d'une plus grande mobilisation en faveur des actions proposées par l'afa.

Nous avons 28 000€ de fonds dédiés qui sont reportés sur l'exercice 2013 car les projets n'ont pas été réalisés en 2012 (livret Jeunes/stage Ados/V2 application smart-phone).

Les frais de fonctionnement sont en augmentation du fait des frais d'envoi et des manifestations autour de nos 30 ans et des frais de déménagement, notamment, provoquant un inhabituel 14% du budget.

Le budget Recherche de 408 400€ comprend notamment les 220 000€ de bourses et 130 000€ versés au titre des projets exceptionnels RCH. Nous proposons d'affecter le résultat positif de 47 328 € à la création d'un fond de recherche « grand projet ». Le montant de ce fonds sera intégré au fond associatif passant à un total de 268 726€.

Toutefois, il sera demandé à l'AG de « solder » le déficit antérieur qui va être déduit des fonds associatifs pour apurer le poste comptable des fonds propres. Celui ci s'élèvera donc à : 327 884€ - 106 486€ = 221 398€ + 47 328€ = 268 726€. Au total, ces fonds propres nous permettent de fonctionner sans ressources pendant 2,5 mois nous offrant une sécurité financière pour assurer nos projets, notamment de recherche.

**Le budget prévisionnel 2013** est construit sur un état des dépenses et recettes à hauteur de 1 408 000€ en augmentation de 12.71 % traduisant la volonté de développer nos actions. Des postes ont été augmentés, notamment ceux de la formation des bénévoles (42000€). Un effort de visibilité va être réalisé auprès des hôpitaux et en ville (impressions/outils de visibilité en nombre). Les bourses de Recherche passent à 228 000€. Le dernier versement des bourses RCH de 150 000€ sera effectué (déduit des fonds dédiés). Il est rappelé que les fonds dédiés sont d'un montant de 378 586€ sur le bilan (dont fonds Glikson). Les projets 2012 non réalisés sont reportés à 2013 pour 28 000€.

**François Blanchardon, trésorier de l'afa**

AG du 24 mars 2013 : rapport moral, d'activité et financier 2012