

RAPPORT D'ACTIVITE 2013

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

7936 membres (+ 6%)(+23% en 2 ans)

Budget : 1 383 345€(+ 10%)

Moyenne dons individuels : 75.94€(+ 10%)

280 bénévoles actifs (hors bénévolat ponctuel) cumulant 31 000 heures* d'activités

6 permanents**, des vacataires d'activités***

5 séances du Conseil d'administration

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

L'afa magazine n°40 (dossier Au cœur du microbiote) en mars et n°41 en septembre (La recto dévoilée).

* administratif Siège 2800h, soutien et services 3000h, délégations régionales et événementiel 22000h, Comité scientifique et médical 800h, Conseil d'administration 2400h.

** Alain Olympie directeur, Anne Buisson responsable de la communication et coordination Recherche, Emilie Démery responsable des régions, Aurélie Clémenceau chargée de l'accueil, de l'écoute et des bénévoles, Nathalie Rutayisire responsable développement et projets et Solène Vergerolle, assistante à la Communication.

*** 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 : 11 bourses pour 228 000€ en 2013, 12 bourses pour 259 000€ en 2014 sur proposition du Comité scientifique présidé désormais par le Pr Laurent Beaugerie et le Pr Laurent Peyrin-Biroulet en Vice-président (voir le détail des bourses dans les afa magazines n°40 et 42). Les équipes soutenues avec les **bourses exceptionnelles en mémoire de Fabrice Glikson (physiopathologie de la RCH)** doivent désormais livrer leurs travaux.

Focus : L'observatoire national des MICI

Né du constat qu'il était compliqué de se compter – entre 100 et 200 000 malades ! - et qu'on pouvait mieux se connaître par des enquêtes ou des recherches en Sciences Humaines et Sociales, l'afa mobilise les partenaires pour concrétiser ce projet. Une première étude des ALD24 (les 137 000 personnes prises en charge à 100% dans le régime général) a déjà produit des éléments intéressants sur la pyramide des âges – 43% de moins de 30 ans mais aussi 47% ont plus de 60 ans ! - ou sur la localisation des malades, exit le gradient Nord Sud ? Si les deux grandes régions Ile de France et Nord Pas de Calais arrivent en tête, les deux suivantes sont Rhône-Alpes et Paca en nombre de cas ! De quoi donner envie à nos chercheurs à s'intéresser à la Corse ou aux Pyrénées Orientales par exemple ... En 2014, le site de l'Observatoire mettra en avant les travaux exemplaires de nos partenaires du registre EPIMAD dans le Nord ou qui gèrent des cohortes telles que MICISTA (St Antoine) ...

La campagne de notoriété de la « Recto » en partenariat avec Abbvie a permis de sensibiliser les professionnels de santé sur la « petite MICI », trop

souvent sous-estimée ou banalisée, avec la diffusion d'un livret mettant en avant les conséquences lourdes pour les malades suite à la campagne grand public.

L'éducation thérapeutique du Patient (ETP) : la mise en place de programmes dans les CHU dans le cadre de **CET_MA_MICI** (Coproductio de l'Education Thérapeutique pour les **MA**lades de **MICI**) soutenu par l'assurance maladie est laborieuse. Les autorisations, la mise en disponibilité et la formation des personnels se heurtent aux dures lois financières et des « priorités médicales ». Si l'afa est convaincue par la démarche de l'ETP et continue à former des patients-experts intervenants dans les programmes, nous devons évaluer la coordination avant de poursuivre son développement. Pour l'heure, nous avons du mal à répondre à la demande des services hospitaliers qui souhaitent mettre en place des programmes faute de trouver des bénévoles souhaitant s'investir dans l'ETP. Le programme du CHU de Nice, souvent cité en exemple avec son binôme patient-expert/professionnel de santé, a ouvert la voie pour les équipes de nombreux hôpitaux dont Bordeaux et Nantes. Le portfolio d'éducation thérapeutique pédiatrique a enfin été finalisé et les premiers professionnels de santé formés. Il reste à trouver la place des « experts afa » dans ces programmes en 2014 en partenariat avec le Getaid pédiatrique.

Focus : Bérénice

Tout est dans le titre de cette étude d'envergure initiée par le Pr Laurent Beaugerie et soutenue par l'ANSM : Analyse personnalisée de la balance **BE**néfice **RisquE** des ImmuNosuppresseurs (thiopurines et anti-TNF) au cours des maladies Inflammatoires ChroniquEs de l'Intestin. L'enjeu est réel, les immunosuppresseurs sont utilisés maintenant chez la moitié des patients, de plus en plus tôt dans la maladie, et pour des périodes prolongées. Or, ils favorisent certains cancers et infections sévères notamment. Ce projet dans lequel l'afa s'est engagé est capable d'améliorer très significativement la prise en charge des MICI en éclairant le choix individuel des stratégies thérapeutiques par les prescripteurs et les patients grâce à une analyse personnalisée des bénéfices et risques potentiels des thiopurines et des anti-TNF.

Le développement de notre réseau national de 140 diététicien(ne)s formé(e)s par l'afa a été conforté par trois nouvelles sessions de formation à Paris et Reims pour 30 diététicien(ne)s.

Les 6èmes **Assises des MICI sous l'égide de l'afa** – présidées par le Pr Laurent Beaugerie - ont réuni 250 gastroentérologues. « L'annonce d'une MICI » était le thème de sensibilisation présenté par l'afa et Hervé Hagège (Intercommunal de Créteil).

Focus : « Explique-moi les biothérapies »

Les malades en parlent ... et en parlent bien mieux une fois formés. Partant de leur vécu – en bien ou en mal – 14 malades ont été initiés par des experts médicaux et des chercheurs. A partir des témoignages de tous les « acteurs » et d'une consultation d'annonce du nouveau traitement, Eric Balez (inventeur de la Web TV de l'afa) propose ainsi un nouvel outil de compréhension de ces traitements pour tous

et un regard réaliste et chargé d'espoir, cela grâce au soutien de l'ANSM (disponible sur le site ou en DVD).

Enfin, nous avons participé à l'enquête internationale initiée le forum international IBD 2020 pour malades et professionnels ayant pour objectif de discuter de la façon d'améliorer la prise en charge à l'horizon 2020. En France, vous avez été presque 1000 à répondre à ce questionnaire en ligne par le biais de la newsletter de l'afa et de facebook. Destinée à mieux connaître les différents soins médicaux en Europe et au Canada et les attentes des malades quant à la qualité des soins, leur vision sur l'avenir de la médecine, les premiers résultats permettent déjà de nourrir les actions conjointes entre associations et organisations médicales (voir l'afa magazine n°42).

L'écoute et le soutien toujours en ligne

La **formation** pour nos bénévoles est essentielle. Valorisation de leur engagement et professionnalisme dans les réponses, c'est l'engagement de l'afa. Deux formations à l'écoute ont été organisées pour les bénévoles ressources en sus des deux week-ends des délégués et de la formation ETP.

Les 6 permanents du Siège également formés, gèrent l'opérationnel et le soutien aux 22 équipes régionales.

L'accompagnement de proximité

L'écoute téléphonique est toujours la première source de contacts. Les permanences à l'hôpital et en ville continuent de se créer en partenariat avec les professionnels de santé.

La ligne de soutien MICI Infos 0 811 091 623 et le 01 42 ... avec presque 15 000 appels peuvent être parfois difficilement joignables malgré la mobilisation des bénévoles et notre volonté d'orienter les appels vers les régions. Les problèmes techniques liés aux renvois d'appels tout au long de l'année ont été enfin résolus.

Les tékawas, micikawas et autres micidiscuss', rencontres mensuelles ou trimestrielles partout en France restent des rendez-vous appréciés qui réunissent de 5 à 30 personnes chaque réunion animée par des bénévoles formés. Des professionnels peuvent être invités pour débattre de thèmes choisis par les participants.

La mise en place des programmes d'ETP a permis de conforter la plupart des **permanences hospitalières** en bonne collaboration avec les services.

L'accompagnement spécialisé

La cohérence de nos actions a trouvé désormais un fil rouge, **Mon Avenir avec Ma Mici**. L'afa est désormais capable de proposer des actions d'accompagnement tant aux jeunes malades qu'aux membres de la famille.

Le réseau d'entraide Parents/ados multiplie ses propositions d'écoute par Pascale Mouro et de journées ou week-ends d'échanges réunissant de 15 à

20 familles à chaque fois. Un stage ETP a pu être organisé en juillet pour 20 adolescents qui gardent ensuite contact via le réseau social Facebook réservé aux ados. Les jeunes peuvent ainsi acquérir des bases solides pour construire leur avenir. Les parents témoignent de leur satisfaction à chaque retour de ces « moments d'afa » avec un impact direct sur toute la famille. Nous avons réédité le livret Maman, Papa, ma Mici et moi projet soutenu par MSD. Côté lobbying, une rencontre avec le Ministère de l'éducation nationale a permis de mettre en avant nos spécificités pour adapter le suivi des enfants scolarisés. Ce qui a permis de conforter les actions auprès des rectorats sur toute la France.

Le groupe MICI Jeunes a dépassé ses 500 membres pour ces « 5 ans ». Le week-end de juillet à Paris et la semaine estivale à Dinard ont réuni une soixantaine de jeunes ... autour de la nouvelle mascotte, « Malo ». Le réseau des relais Jeunes en région ne cesse de se développer : 10 relais dont 9 formés à l'écoute pour initier des rencontres entre jeunes malades à Lyon, Montpellier, Toulouse ... En complément, le réseau social Facebook regroupe quelques 350 jeunes qui peuvent rompre l'isolement par la solidarité.

Ces 2 groupes poursuivront leur structuration et leur développement en 2014 avec l'arrivée d'un permanent. Reste à créer un « Réseau Seniors » à réfléchir face aux 47% de malades de plus de 60 ans !

Focus : Mon Avenir avec ma Mici

Du plus jeune âge à la trentaine, l'afa propose des actions de Prévention avec la sensibilisation dans les collèges et les lycées, la formation proposée dans les rectorats pour la médecine scolaire puis dans l'accompagnement socio-professionnel (campagne d'information avec les ARACT). L'afa a rejoint le collectif Impatients Chroniques & associés dont le but est de proposer des solutions aux pouvoirs publics pour améliorer le « vivre avec » une maladie chronique. Dans la partie Actions, l'afa intervient en ETP pédiatrique pour les 0-17 ans avec des journées et week-ends organisés pour les familles avec leurs enfants. Le stage des adolescents de 11 à 17 ans complète ce dispositif. Pour les 18-30 ans, le Groupe Jeunes est présent avec de plus en plus de relais formés, ses réseaux sociaux et ses 2 grands rendez-vous annuels en été. Les jeunes peuvent bénéficier d'un accompagnement et de l'ETP. Nos objectifs sont simples, donner tous les moyens à nos jeunes pour construire leur avenir avec leur Mici et ce le plus « normalement » possible.

Les appuis techniques

Une écoute spécialisée est nécessaire devant la complexité des situations. L'afa propose l'écoute de spécialistes, vacataires ou bénévoles pour améliorer le quotidien.

Avec une moyenne de 8 contacts tous les lundi après-midi, les 43 **permanences sociales** de Cécile Hornez reflètent des difficultés sociétales dues à la crise. Plus de suivis lourds et complexes en collaboration avec Jean-Luc Plavis, **le médiateur juridique** de l'afa et

Santé Infos Droits : plus d'hommes, plus de cadres, plus de fonctionnaires et plus de jeunes ... nécessitent ce rôle d'interface entre MDPH, Sécurité sociale, CAF et travailleurs sociaux locaux. Les dispositifs et la législation demeurent encore complexes pour les malades qui se sentent abandonnés ce qui suppose beaucoup d'écoute également. **L'orientation psychologique** proposée par Joëlle Besse puis par Juliette Cain le vendredi ou sur rendez-vous est un service complémentaire proposé par l'afa mais qui se heurte au peu de disponibilité des professionnels de santé et au défaut de prise en charge des consultations. Enfin, le bien-être est au rendez-vous avec la **sophrologie**. Des séances sont organisées dans toute la France, mouvement initiée avec Chantal Boudot à partir de l'exemple de La Maison des MICI depuis 2005.

Les 37 **permanences diététiques** d'Alexandra Martin les mardis permettent de conseiller, d'informer et d'expliquer ou d'orienter si besoin les membres de l'afa vers le « réseau diét' ». Les mêmes sujets reviennent partout qui traduisent le désarroi général : faut-il manger sans résidu ; suivre un régime ; la place des régimes sans lactose, sans gluten, anti-inflammatoires et autres « vus sur le net » ; quoi manger en poussée ; quels sont les aliments à éviter pour aller mieux, pour guérir ; comment limiter les gaz / ballonnements / gargouillis / diarrhées ; quelle place pour les probiotiques, les compléments alimentaires ; où trouver un diététicien sensibilisé aux MICI ? Des ateliers cuisine sont proposés à Bordeaux, Lyon, Mende, Nice et Pau, complétés partout en France par des soirées du savoir, toujours très appréciées tant les peurs alimentaires sont réalités. Une newsletter bimestrielle Nutrition est désormais envoyée aux membres depuis décembre.

L'île de France dans ses différences

La Maison des MICI avec 260 jours d'ouverture et les 20 journées de formation en week-end, a accueilli quelques 1600 visiteurs, toujours en hausse. Les 10 « Vendredis du partage », cumulant les tékawas et les soirées du Savoir mensuelles, coordonnés par Corinne Devos et son équipe avec l'intervention d'un expert, fédèrent 20 à 30 participants à chaque fois.

La région, complexe à gérer avec ses 80 bénévoles, a été restructurée en séparant la gestion des actions du Siège (administratif), celles liées à l'écoute, à l'ETP et à La Maison des MICI (coordonnées par Corinne Devos) et aux événementiels. L'arrivée d'un permanent en 2014 va permettre un nécessaire développement pour les 45 000 malades de l'île de France (et tous ceux qui se font suivre dans les hôpitaux de référence).

Les activités « hors les murs » de La Maison des MICI permettent de privilégier les rencontres en Ile-de-France au plus près des malades. Des permanences mensuelles ont lieu à Massy, à Sartrouville et à Tournan ainsi que des ateliers collectifs API MICI à Saint Antoine. Les « déjeuners de Danièle » du lundi ou les « soirées apéritive de Frank » du vendredi dans

Paris ont permis des moments d'échange et de convivialité.

L'ampleur des actions à mener suppose le recrutement constant de bénévoles pour notamment assurer l'écoute et la représentation dans les hôpitaux.

Informer en mode services et qualité de vie

Le nouveau dépliant Guérir présente notre ambition de développer des actions très concrètes et diversifiées partout en France.

L'assurance Groupe **ASSUR MICI** permet désormais de bénéficier de tarifs avantageux et d'une couverture élargie de garanties dont les arrêts de travail pour les prêts immobiliers (70 contrats signés en 6 mois 2013).

L'afa s'est modernisé **en logique 2.0 avec le tout nouveau site www.afa.asso.fr**. Plus participatif, plus ergonomique, coloré et imagé, il propose surtout un espace membre qui permet de personnaliser les informations ainsi que des nouvelles rubriques ou beaucoup plus approfondies (récemment diagnostiqué, examens, nutrition, ...). Il va être complété dans les prochains mois avec de nouvelles lettres sur abonnement. A noter dans les nouveautés, les nombreux films proposés par **la web TV** portée par Eric Balez. Après avoir subi des problèmes de référencement en cours d'année dus à des piratages qui expliquent une légère baisse des consultations - tout de même 433 000 visites - il était urgent de réagir en proposant ce nouveau site. Le transfert de la base de données a généré des difficultés dans la gestion de nos membres qui sont en cours de résolution en ce début 2014.

Le portail www.infomici.fr complète la proposition d'informations validées vers tous les sites partenaires.

L'**application afa MICI** est désormais en mode V2 adaptée au site et propose notamment un référencement élargi des toilettes avec la possibilité de compléter le réseau pour les utilisateurs.

Enfin, le site collaboratif **www.vousnetespasseul.com** s'est mis en mode RCH en parallèle avec la campagne de communication. Le film le plus visionné est toujours celui sur l'arrêt du tabac.

La mobilisation en démonstration

La visibilité est essentielle pour une cause à l'heure du « vu à la TV ». Nous souffrons encore d'un déficit d'intérêt des medias qui nous oblige à l'originalité. Mission remplie avec les campagnes Montrons et Recto-verso sur la notoriété de la RCH.

« **Montrons ce que nous avons dans le Ventre** » : cette campagne de mobilisation et de collecte de fonds a tenu ses promesses dans sa deuxième année avec une quarantaine de défis et autant de collectes spontanées pour plus de 75 000€ ! Un carton plein

pour des opérations portées entièrement par des associations partenaires sensibilisées par nos membres. Quelques exemples (voir l'afa magazine) en spectacles de magie, bal country ou zumba, chants du Monde, chorale des Paluds ou concert de Nuno Resende ; ou plus sportifs avec nos amis de la Jean-Cyril Robin de Crossac (10^{ème} en 2014 !), de la Virée des 2 bois, du marathon de Delphine, des courses cyclistes de Limoges à celles à pied de la Féminine de Pau ... plus inhabituel, les Nuits de Crohn qui montrent la solidarité des « joueurs en ligne » (les gamers »).

La deuxième **Roll'solidaire** a été plus participative mais a « peu » mobilisé les collecteurs (62 avec tout de même 26 000€ collectés). Le modèle sera réfléchi pour une mobilisation plus grand public pour 2015.

Focus : La campagne Recto-verso !

Après deux campagnes sur la maladie de Crohn et un sondage Ifop montrant la méconnaissance des français sur MICI et RCH, quoi de plus logique de porter une campagne sur la « petite MICI. Pas simple pour une agence de travailler sur le sujet et finalement le « glamour » s'est imposé pour cette maladie pas glamour du tout ! Sept malades se sont prêtés à l'objectif, de dos comme de face. Avec de superbes photos et des témoignages filmés qui se « dévoilaient » côté face, la campagne relayée par un site dédié www.leur-recto.fr a été très bien accueillie par la presse ... et les malades. Des affiches et dépliants ont été diffusés ensuite destinés à sensibiliser les gastro-entérologues pour ne pas banaliser la maladie ... et les malades sur la prise en charge et les ressources proposées par l'afa. Un beau partenariat avec Abbvie qui a été récompensé par un Top Com d'or et un Grand Prix Stratégies des relations publiques !

La mondialisation en mobilisation

La Journée mondiale des MICI

L'afa s'inscrit désormais dans ce mouvement - plus européen - que mondial du 19 mai. Le but était de sensibiliser le grand public via les médias. Outre la rencontre au Parlement Européen officiee par notre collectif, l'EFCCA, l'afa a choisi le lobbying en interpellant notre Ministre de la Santé pour « la reconnaissance des MICI comme priorité de santé publique (plus de 10 000 signatures !). C'était aussi l'occasion de lancer la nouvelle campagne de communication sur la RCH (voir focus).

La Journée mondiale des toilettes

Première année d'action pour l'afa ce 19 novembre avec les parrainages du Ministère des Affaires sociales et de la Santé et de la Mairie de Paris Le Conseil d'administration avait souhaité une campagne « citoyenne » de mobilisation grand public et de solidarité. Les termes ont été particulièrement choisis pour éviter toute stigmatisation. Une partie plus mobilisatrice s'est adressée aux amis et proches de l'afa pour géo-localiser les toilettes et étoffer notre base de l'application afa MICI les toilettes privées et publiques. L'équipe de Nice a ainsi été suivie par France 3 dans leur négociation avec les commerçants

pour ouvrir leurs toilettes au porteur de la carte Urgence-Toilettes. Par ailleurs, à Montpellier, France 3 suivait une autre équipe dans le recensement des toilettes publiques du Languedoc-Roussillon. La mobilisation des élus n'était pas en reste avec la signature de conventions pour installer de nouvelles toilettes mais aussi avec un courrier mobilisateur envoyé aux maires des villes de plus de 10 000 habitants. Un projet de loi sur l'obligation de proposer des toilettes publiques dans tous les bassins de 5000 habitants sera porté par des députés sensibilisés à notre cause.

L'Europe plus que jamais

Le collectif international de l'EFCCA (European Federation of Crohn and ulcerative Colitis Associations) a conduit des actions de lobbying d'envergure devant le Parlement Européen notamment en s'inscrivant dans le World IBD Day du 19 mai. Challenge en 2014, consolider la Fédération de la « vieille Europe » tout en s'ouvrant à des « membres associés » internationaux et en réaffirmant notre solidarités avec les pays émergents, où les MICI explosent. Une réunion d'échanges a réuni à Paris les « teams » allemand, britannique et français sous l'impulsion de Madeleine Duboé et Chantal Dufresne.

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 2013 dans l'opération « Join the fight against IBD » organisée à Vienne lors du congrès ECCO qui rassemblait plus de 4000 spécialistes des MICI.

L'afa, association citoyenne

Porter la voix de nos malades, c'est notre mission bien sûr, mais également rejoindre les travaux des collectifs qui permettent de faire bouger les lignes pour tous les malades chroniques.

Les représentants de l'afa sont présents dans les groupes de travail du Ministère de la Santé (Direction générale de la Santé (DGS)(pour l'ETP), Direction générale de l'offre de soins (DGOS)(démocratie sanitaire), de la Haute Autorité de Santé, des Agences régionales de Santé (ARS), du Gram de l'Inserm et de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM) dont Jacques Bernard est représentant des associations de malades au CA.

Nous sommes toujours actifs dans les collectifs régionaux d'associations (les CISS) mobilisés sur la santé au niveau local et avons candidaté auprès du CISS national. Nous avons rejoint le collectif Impatients Chroniques & Associés qui porte des Etats généraux permanents sur les sujets touchant les malades chroniques au quotidien.

Les cas pédiatriques étant référencés en tant que maladies rares, nous sommes également présents auprès du collectif des Maladies Rares (Alliance

Maladies Rares, Maladies Rares Info Services et Eurordis).

Focus : En route vers les Etats généraux 2014

« Briser le silence, l'indifférence, la peur face à la maladie »,... qui pouvait le tenter sinon les malades eux-mêmes ? Avec les 1ers EGMM en 2009, 840 malades ont pu faire des propositions pour faire bouger les lignes ! Avec ces 2èmes Etats Généraux qui auront lieu le 24 mai 2014, les malades auront l'occasion de faire le bilan de cinq années de réalisations pour une meilleure prise en charge et la reconnaissance de leur maladie. Un panel représentatif de 15 citoyens MICI s'est réuni en novembre 2013 et proposera 20 plaidoyers stratégiques pour construire l'horizon 2020. Le blog www.egmm2014.fr permet quant à lui de recueillir les propositions de tous ceux qui souhaitent participer à ce mouvement collectif pour faire bouger les lignes.

L'afa dans les régions

Mais qu'est-ce qu'elles sont dynamiques nos régions ! Chaque afa magazine dans ses pages régionales qui montrent la densité des actualités et événements est un crève-cœur pour Emilie Démary qui doit sélectionner les actions les plus significatives.

En 2013, les 22 délégations régionales de l'afa continuent leur montée en puissance et s'illustrent par leur dynamisme sur tous les fronts :

Au plus près des malades et de leurs proches : informer et soutenir ! Les bénévoles de plus en plus nombreux et de mieux en mieux formés (26 écoutants et 10 Patients-Experts nouvellement formés en 2013) ont mené sur toute la France 101 actions de soutien (MICI Kawa, rencontres conviviales) et 235 événements d'information : des conférences débats aux Soirées du savoir en passant par les Projections-débats, l'ETP,... Cette présence au plus près des malades et de leurs proches est utilement complétée par les 35 permanences téléphoniques de proximité.

En direction du Grand public : Faire connaître et lever des fonds pour la Recherche ! Au-delà des événements initiés dans le cadre de l'opération « Montrons... », tout au long de l'année les bénévoles ont multiplié les actions de visibilité : stand d'information, intervention dans les AG de nos partenaires, événements caritatifs,... Au total 55 actions menées aux quatre coins de la France. Et les 357 articles qui ont médiatisé nos actions régionales ont été autant d'occasions supplémentaires de nous faire connaître.

Auprès des professionnels de santé : sensibiliser ! Informer les médecins généralistes et les pharmaciens, sensibiliser la médecine scolaire et les futurs infirmiers, agir aux côtés des gastroentérologues,... En multipliant les partenariats avec les CPAM, les Rectorats, les Ifsi,

et en participant aux divers congrès médicaux, ce sont 24 interventions qui ont été menées en 2013.

Devant les Décideurs de santé : faire entendre ! Pleinement impliqué dans la démocratie sanitaire, la majorité des délégués sont membres des collectifs inter-associatifs Sur la Santé régionaux et interviennent dans les diverses commissions de représentation des usagers. Leur expertise désormais reconnue ils sont régulièrement sollicités pour participer aux groupes de réflexion des instances de santé publiques tels que l'ARS. Cette année encore ils se sont saisi des projets prioritaires tels que l'accessibilité des toilettes et les ont portés auprès de leurs élus locaux, partout en France... jusqu'en Guyane !

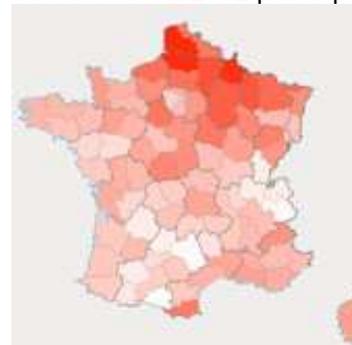
Merci à eux tous de faire vivre l'afa sur tout le territoire dans ces missions difficiles mais passionnantes.

Emilie Démary, responsable des régions

Vous pourrez trouver les rapports d'activité détaillés des régions sur les pages du site internet dès avril sous www.afa.asso.fr/nomdelaregion/ ou disponible sur simple demande.

En symbolique, nous avons voulu dans les deux cartes ci-après, mettre en regard les cartes de France montrant par département le nombre de malades et le nombre de membres de l'afa. Un des enseignements du nouvel Observatoire est de sensibiliser les pouvoirs publics et peut être faire porter nos efforts sur ces régions prioritaires.

Carte du nombre de cas en 2012 par département*



* Source : CNAM ALD24 2012

Les membres de l'afa en 2013 par département

