

Chers membres de l'afa.

Merci à tous d'être ici ou en lecture de ce rapport moral de l'afa.

En ces moments très difficiles nous exprimons notre solidarité à toutes les personnes touchées par les graves problèmes engendrés par l'épidémie en cours, au niveau de la Santé et de l'économie. Cette crise inédite a aussi impacté l'afa dans son organisation et ses actions. Mais plus que jamais, notre équipe de permanents, d'experts et de bénévoles s'est mobilisée pour répondre à toutes vos questions et inquiétudes, faire le lien avec les soignants et les chercheurs pour vous apporter l'information la plus claire, actualisée et immédiate possible. Nous avons fait preuve d'adaptation et nous avons innové pour renforcer les liens avec les malades pour rompre leur isolement, et les accompagner dans leur quotidien confiné pour qu'il soit le plus « léger » possible, à travers des programmes d'accompagnements virtuels (MICI Kawas, programme bien-être MICI Coach, e-ETP). Autant d'actions qui font partie de l'ADN de l'afa. Nous pensons que cette crise ne doit pas être un frein dans notre course contre les MICI, et nous sommes convaincus que toutes ces innovations ont donné une nouvelle impulsion à notre association et constitueront de nouvelles bases pour poursuivre notre mission.

Et c'est dans ce contexte que notre AG vient rendre compte de l'année 2019 et donner les orientations pour cette année 2020.

L'afa qui en 38 ans d'existence se porte bien, grâce à vous, nos adhérents et donateurs, qui faites notre force, qui avez choisi de combattre les MICI plutôt que de subir, qui misez sur l'espoir de la recherche.

C'est grâce à nos bénévoles, que je remercie particulièrement de permettre de si nombreuses actions, nos bénévoles d'accompagnement et d'ETP, ceux qui se mobilisent pour des événements de collecte et de notoriété, mais aussi les bénévoles du siège, pour l'écoute et l'administratif, si précieux. C'est grâce à nos partenaires institutionnels, en premier lieu le Ministère de la Santé - DGS, la CNAM et la CRAMIF qui nous soutiennent et que l'on remercie particulièrement. Mais aussi nos partenaires privés, entreprises diverses et du médicament, sans qui des projets cruciaux d'accompagnement ou d'information ne pourraient avoir lieu. Nous gardons une grande indépendance, avec des soutiens diversifiés et contenus en pourcentage du budget.

Enfin, ce sont toutes les associations, clubs services et fondations qui ont choisi notre cause. Merci à tous ces soutiens !

Quand je dis que l'afa se porte bien, je pense à notre dimension nationale qui croît, à l'ampleur de nos actions et réseaux, à l'augmentation de nos adhérents et soutiens, au nombre impressionnant d'articles et de reportages sur les MICI, à la réputation de notre association en matière de dynamisme et de sérieux qui franchit les frontières.

Mais... le « mais » vient vite, car nous avons une grande marge de progression, si l'on considère le nombre de cas de MICI en France – 250 000 -, et les besoins criants non satisfaits des malades et des proches. Donc pas de satisfecit trop important, car ce qu'il reste à faire est encore énorme ! Et pourtant, en découvrant tout à l'heure le rapport d'activité que le directeur vous présentera, vous serez, comme nous, impressionnés. Tous ont cette réaction : « Vos actions sont si nombreuses, on n'en connaît pas la moitié ... ».

Les services offerts par l'afa sont impressionnants. L'accompagnement social, juridique et professionnel, les outils d'information, en particulier nos fiches pratiques, sont heureusement largement utilisés car si utiles, mais en même temps, ils restent méconnus de beaucoup ! Quelles sont les solutions si les médecins eux-mêmes n'indiquent pas neuf fois sur dix l'afa à leurs malades ? Quelles sont les solutions quand les réseaux sociaux se posent plein de questions dont on a les réponses, et que celles-ci ne sont pas consultées ?

La solution est double : à la fois maintenir cette proximité, **la connexion encore plus forte aux malades et proches dans leur quotidien** ET l'accélérer par un virage numérique plus fort encore. Notre rôle est de les aider dans ce qui est le plus difficile à vivre dans leur maladie, par tous les moyens.

Pour progresser dans cette voie, nous nous sommes fixés comme feuille de route de mieux connaître l'impact de la maladie, de le rendre visible et quantifié. Dans la lignée des Etats Généraux de 2009 et 2014, **c'est l'enjeu de l'enquête Regards croisés sur les MICI** qui se poursuit en 2020 en partenariat avec les plus grands acteurs de la gastro-entérologie, la SNFGE, le Getaid, l'ANGH, le Synmad et le CREGG.

Ces résultats nous en avons besoin pour orienter nos services et être encore plus près des personnes touchées. Pour porter aussi les difficultés de chacun auprès des décideurs de santé, auprès des médias, des écoles et des employeurs. Enfin, cela permettra de faire passer des messages forts sur le quotidien avec la maladie et les perceptions qu'en ont les malades, leurs proches et les gastroentérologues. Pour intensifier aussi un lobbying prioritaire cette année, celui des toilettes publiques plus accessibles.

Le renforcement de notre connexion aux malades passe aussi par nos actions en région, notamment les Salons région aux que nous poursuivons – après Lille, Lyon et Nancy – cette année à Marseille et Toulouse, celui de Rennes en septembre ayant été reporté à 2021. Notre pôle Vie Associative est consolidé et nous souhaitons, car c'est nécessaire pour notre développement, intensifier le recrutement et la formation des délégués et bénévoles.

Le contexte Covid-19 a renforcé notre conviction que le numérique a un rôle crucial à jouer dans cette proximité. Il révolutionne la prise en charge et rompt l'isolement de certains territoires en matière de santé et d'information. Ce virage, nous ne devons pas le rater, d'où la mise en place d'une stratégie du numérique. Une stratégie qui s'appuie d'abord sur l'écoute et l'identification des préoccupations des malades, à travers les Bruits de la Toile, formidable outil d'intelligence artificielle, et l'Observatoire des MICI, mais aussi les groupes qui fleurissent sur les réseaux sociaux, et où nos bénévoles sont présents et interviennent.

Une stratégie qui repose aussi sur MICI Connect, que nous continuons de développer avec de nouveaux modules d'accompagnement, et l'e-ETP, pour couvrir les territoires isolés.

Pour aider le plus grand nombre de personnes touchées par une MICI et faciliter leur accès à nos services, il est indispensable d'améliorer la notoriété de l'afa. Il s'agit pour cela de rendre plus visibles la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique, y compris dans le nom même de notre association. Nous ne renions rien de notre histoire et de l'action de nos fondateurs Janine Aupetit et le Pr Le Quintrec, qui ont permis la construction de cette formidable association de combat et de solidarité. **Régulariser notre nom de marque « afa Crohn RCH France » dans nos statuts, ce que nous vous invitons à valider dans le cadre de l'assemblée générale extraordinaire qui suivra, c'est ainsi poursuivre notre lutte commune contre la maladie.**

Cette décision contribue également à mieux faire connaître les MICI du grand public – et il faut le dire, cette connaissance a grandement progressé ces dernières années ! De plus en plus de personnes connaissent, au moins de nom, la maladie de Crohn ; mais c'est aussi le cas de la rectocolite hémorragique, grâce à notre communication, nos campagnes et le soutien aux bourses de recherche dédiées spécifiquement à cette maladie.

Je voudrais ici rendre hommage à ceux qui portent les couleurs de l'afa pour faire connaître nos actions, mais aussi sensibiliser sur les MICI, en particulier Fredo du groupe Les Ogres de Barback, le navigateur Pierre-Louis Attwell, la cycliste Laetitia Besnard avec tant d'autres champions concernés ... , le collectif Les Crohn'iques, et bien sûr Tous Ensemble à la Vouise et la cyclo sportive Jean-Cyril Robin à Crossac, et tous les défis qui mis bout à bout forment cette impressionnante chaîne du « Montrons ce que nous avons dans le ventre ». Cette mobilisation a permis pour la première fois de notre histoire une collecte significative auprès du grand public, portée par de nouveaux canaux de dons, comme Helloasso, Facebook et la tombola.

Cette collecte est nécessaire pour nos actions ; pour la recherche qui reste notre ADN et qui est source d'espoir, surtout pour nos enfants qui sont si nombreux à entrer dans la maladie. Ce phénomène doit davantage alerter les pouvoirs publics, la baisse des gastro-pédiatres étant inversement proportionnelle à l'augmentation des cas !

Nous continuons à miser sur des équipes de pointe, et nous mettons l'accent en 2020 sur **la recherche des causes environnementales des MICI**. A travers le projet LES MIKINAUTES qui monte en puissance avec l'ouverture de la cohorte aux adultes pour mieux connaître les facteurs alimentaires liés aux poussées des MICI. De la promotion des boursiers 2020, on peut mettre en avant un projet sur le lien entre l'exposition aux pesticides et l'apparition d'une MICI, ou un autre sur les clusters de sur-incidence de maladie de Crohn repérés dans le Nord de la France. Enfin l'afa persiste dans le soutien à des équipes qui travaillent sur le microbiote dont on sait que le déséquilibre est lui aussi influencé par des facteurs environnementaux.

Nos adhérents, l'écoute de leurs préoccupations, les nombreux témoignages de malades, nous incitent à aller vers l'approfondissement de l'impact du mode de vie et de l'alimentation sur les rechutes. Ces témoignages sont intéressants mais doivent être « objectivés » par des études scientifiques de qualité.

Nous ne sommes pas seuls dans notre combat, les associations partenaires et nos fédérations sont des alliés précieux. La Journée mondiale des MICI le 19 mai est le moment où, portées par notre fédération européenne, l'Efcca, les énergies se retrouvent pour soutenir d'une même voix (et d'une même couleur, le violet !) l'ensemble des malades et leurs proches.

Un mot sur cette 10e édition qui s'est démarquée par son format entièrement numérique lié au confinement, mais aussi par l'incroyable mobilisation de tous - malades, proches, soignants, bénévoles, partenaires - qui ont dansé et partagé des ondes positives tellement importantes pour notre combat et dans cette crise que nous traversons.

Venez aussi rejoindre nos rangs de bénévoles, nous avons besoin de tout le monde, et si quelques anciens nous ont quittés, nous avons aussi de grandes satisfactions de voir des jeunes rejoindre nos rangs, à l'afa comme à l'Efcca.

Le dernier mot sera pour les médecins avec qui nous travaillons en étroite collaboration. Nous formons une communauté assez unique - et efficace ! - dans le domaine de la Santé. Ils sont toujours prêts à nous aider, et nous leur en sommes très reconnaissants ! De notre côté, nous leur apportons notre expertise et celle des patients sur le vivre avec, une aide qu'ils apprécient. Notre nouvelle campagne « Prescrire l'afa » est l'occasion de leur rappeler de parler de l'afa aux malades et leur donner ainsi une chance d'être davantage aidés au quotidien s'ils le souhaitent. Car comme le suggère cette campagne « c'est normal d'avoir des questions » lorsqu'on est atteint d'une MICI, il est important d'y répondre, que ce soit sur les aspects médicaux avec le médecin, mais aussi sur les aspects du quotidien et de la gestion de la maladie, avec l'afa et ses écoutants, relais essentiels dans la vie des malades et des proches.

Enfin, la remise des bourses pour 240 000€ qui suit traditionnellement notre assemblée générale, mais qui ne pourra se faire cette année, montre cette formidable collaboration entre l'afa - et donc ses donateurs - et les équipes de chercheurs, pour aboutir à terme, à la guérison des MICI, notre but essentiel.

Merci à tous d'être à nos côtés dans ce combat et à avancer avec nous ! CONTINUONS Ensemble !

Chantal Dufresne, présidente

