

Rapport d'activité

UNE ANNEE DYNAMIQUE AU PLUS PROCHE DES MALADES ET DES PROCHEs



2019 ! Sans le savoir, nous préparions cette période de 2020 où il faut nous réinventer ...

Alain Olympie, directeur

JANVIER 2019

SAVOIRS ET RECHERCHE



Et merci à tous ceux qui soutiennent la recherche



LE COMITE SCIENTIFIQUE



Le comité scientifique

12 membres

Président Pr Arnaud Bourreille (CHU Nantes)

11 bourses + Getaid Remind pour 270 000€



FEVRIER 2019

INFORMATION TOUTE !



<p>TRAITEMENTS DE DEMAIN</p> <p>Mercredi 20 MARS 18H30 - 19H15</p>	<p>BIEN S'ALIMENTER</p> <p>Mercredi 15 MAI 18H30 - 19H15</p>	<p>PRÉPARER SON VOYAGE</p> <p>Mercredi 19 JUIN 18H30 - 19H15</p>	<p>VIVRE SA SEXUALITÉ</p> <p>Mercredi 18 SEPTEMBRE 18H30 - 19H15</p>
<p>INFORMATION Au 01 42 00 00 40 ou sur www.afa.asso.fr</p>			
<p>Avec le soutien du</p>  <p>MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ</p>			

Les directs de l'afa : un premier sur les biosimilaires suivi 7 autres (traitements, alimentation, voyage, santé buccodentaire, sexualité ...) de 300 à 800 participants !

MARS 2019

L'ASSEMBLEE GENERALE



LES COLLOQUES DE MEDECINS
ECCO JFHOD UEGW



AVRIL 2019

L'INTER ASSOCIATIF



L'afa multiplie les actions en inter associatif en s'impliquant dans FAS et dans l'AMR ... mais aussi en Europe avec l'EFCCA et l'EYG - EFCCA

The screenshot shows the homepage of the France Assos Santé website. At the top left is the logo with the text "France Assos Santé" and "La voix des usagers". Below the logo is a navigation bar with "MENTATION", "66 MILLIONS D'IMPATIENTS", and "ESPACE PRESSE". The main content area features a large image of a person in a white lab coat with the headline "Des services pour accompagner les usagers dans leur parcours de santé". Below this is a sub-headline: "Focus sur ces expérimentations en Auvergne Rhône-Alpes qui aident les usagers à comprendre, gérer, suivre et s'orienter dans leur parcours de santé." and a link "EN SAVOIR PLUS". At the bottom, there is a section titled "ACTUALITÉS FRANCE ASSOS SANTÉ" and a "LE MAG 66 MILLIONS D'IMPATIENTS" logo.

MAI 2019

19 MAI JOURNEE MONDIALE



WORLD IBD DAY
19 May

#makingtheinvisiblevisible
#worldibdday2019

WORLD www.worldibdday.org



JUIN 2019

CHAUD SUR LA ROUTE !

Le bus d'information dans son tour de France



EN TOURNAGE, EXPLIQUE MOI !



Explique moi la vaccination
Explique moi les biothérapies



ETE 2019

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE (ETP) EN SUPPORT

CET_MA_MICI, AFEMI, ACESO avec le Pôle Ressources ETP Idf, les stages Ados, Famille et Sénior ...
Les programmes à vocation d'éducation thérapeutiques se multiplient partout en France



Pôle de ressources ÎLE DE FRANCE
en éducation thérapeutique du patient



SEPTEMBRE 2019

AU REVOIR LA JCR !

La Jean-Cyril Robin dit au revoir dans sa douzième édition. Remerciement à tous ceux qui œuvrent dans l'organisation d'événements pour l'afa



LE PREMIER SALON REGIONAL A LILLE puis à Lyon et Nancy

afa
Crohn · RCH · France

invitation gratuite
01 42 00 00 40
www.afa.asso.fr

Salon Maladie de
CROHN & RCH 2019
rectocolite hémorragique

LILLE Samedi 28 Septembre
LYON Samedi 16 Novembre
NANCY Samedi 23 Novembre

A collage of four photographs showing scenes from the salon events: a large audience seated in a hall, a panel discussion with two people on a stage, a booth with informational materials, and a close-up of a poster or brochure.

OCTOBRE 2019

PESER SUR LES PARCOURS DE SOINS

Contre la substitution des biosimilaires en officine



La nouvelle nomenclature des stomies



La prise en charge des soins bucco dentaires dans l'ALD 30



VOS WEB-CONFÉRENCES ANIMÉES PAR LES EXPERTS DES MICI

Santé bucco dentaire

Les recommandations de la Haute Autorité de Santé suite à la demande de l'afa

Traitements et suivi	
Professionnels	Situations particulières
Médecin transopéculaire	
Gastro-entérologue spécialiste de médecine interne	
Recours selon besoin	
Radiologue	• Suivi selon avis spécialisé
Anatomopathologiste	• Suivi de la dysplasie
Avis d'autres spécialistes (rhumatologue, dermatologue, gynécologue-obstétricien, ophtalmologue, psychiatre, etc.)	• En fonction des comorbidités et des effets indésirables et risques stables du traitement
Chirurgien	• Nécessaire d'une indication chirurgicale
Chirurgien-dentiste	• Examen bucco-dentaire annuel
Médecin ayant une compétence en addictologie	• Prise en charge de la maladie parodontale
	• Aide au sevrage tabagique



La décision médicale partagée

NOVEMBRE 2019

STOP CROHN'O

Après 12 mois d'entraînement et de sensibilisation au cours de la tournée des Ogres et lors de la Journée mondiale, un marathon de New-York en direct ... et le film désormais disponible de ce formidable défi !



DECEMBRE 2019

L'ENQUETE QUALITATIVE REGARDS CROISES

**VIVRE AVEC UNE MICI :
REGARDS CROISÉS
PATIENTS, PROCHES ET
PROFESSIONNELS DE SANTÉ**

VOLET QUALITATIF

Name of the speaker



**ESSAYER D'ANTICIPER LE
FUTUR, ÊTRE TOUJOURS
RATTRAPÉ PAR LE
PRÉSENT**



**L'ENJEU: FAIRE
CONNAITRE LES
MALADIES POUR MIEUX
VIVRE SA MALADIE**



**Tout ce qui ne nous tue pas nous rend plus fort
A cœur vaillant rien n'est impossible**

**Se battre
Croire en soi et surtout ne rien lâcher
Toujours combattre**

Toujours faire face

2

**Rêver
Ne pas oublier de vivre
Lutter contre moi**



La santé Tolérance
Respect Simplicité
Humilité Générosité Droiture
Partage Profiter du moment présent
Honnêteté Ne jamais faire quelque chose par contrainte
Actions utiles pérennes Être positif
Patience Rester passionné
Famille Solidarité Justice Ecoute



Tout cela avec des chiffres

NATIONAL SIEGE & ILE DE FRANCE

Une présence continue

- 251 journées La Maison des MICI
- 1004h de permanences téléphoniques « officielles » pour 18800 appels et des milliers de mails ...

 **MICI INFO**
SERVICE 0 811 091 623



Ateliers ETP avec Saint-Louis (4 journées avec 12 ateliers), Saint-Antoine (5 ateliers), Le Kremlin Bicêtre Optimici (20 ateliers), Beaujon (6 groupes de parole, 1 journée d'ateliers), Cochin (7 journées avec ateliers), Robert-Debré (4 ateliers et journée Parents et Ad'venir pour les ados & transition)

Les journées de représentation afa :

Forums des associations de l'AP-HP, des villes IdF, bus d'info à St Antoine, JMM à Pontoise, salon de la polyarthrite, Conférences Microbiote ... nos bénévoles franciliens sont sollicités toute l'année !

Une expertise disponible par tél ou sur rdv :



Social : 40 permanences sociales du lundi

merci à Cécile Hornez pour ses presque 19 ans d'écoute et de soutien

Travail : 40 permanences du mercredi (150 mails et 60 appels de situations et animation du réseau des parrains d'emploi sur tout le territoire)

Nutrition : 46 permanences diététiques du mardi

102 suivis nutritionnels ; 9 fiches nutrition

(A noter : 4 formations pour 38 diététiciens du réseau 100)

Questions Psy : Orientation vers les référents psy par nos 2 psychologues et conseils

Bien-Etre Activités physiques : Conseil et orientation en activité physique et de bien-être sur rdv et exercices filmés

Bien-être, convivialité



- Les MICI Kawas mensuels de Bastien
- Les restau's de Danièle tous les 2^{ème} lundis !
- Les séances de Shiatsu & de sophrologie

Les permanences à Tournan (mensuel), Sartrouville (rdv) et Rambouillet (bimensuel)

Tout cela avec des chiffres

LE RENFORCEMENT DE NOS ACTIONS DANS LES REGIONS

La vie associative dans les régions

272 bénévoles actifs (dont 66 formés en 2019)
37 représentants d'usagers
Des centaines de bénévoles ponctuels pour quelques 500 actions en 2019 !

Les actions d'information et de soutien :

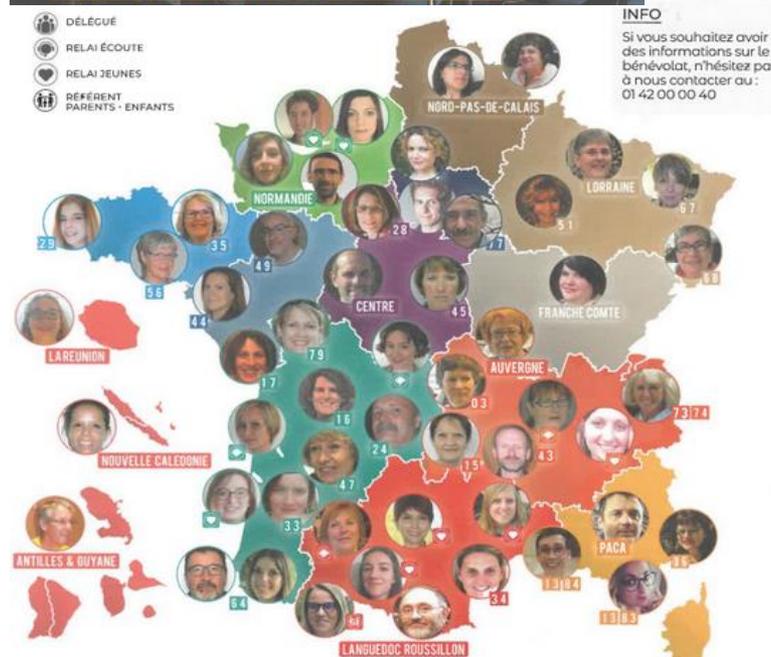
120 permanences et stands d'info

193 actions de soutien

117 ateliers d'ETP

64 actions de collecte et de visibilité

Et toujours les journées Parents, le week-end des familles et les stages des adolescents, des familles et des seniors



Tout cela avec des chiffres

LE RENFORCEMENT DE NOS ACTIONS DANS LE NUMERIQUE



Youtube

+ 4 000 abonnés

450 vidéos

+ 200 000 vues



Facebook

15 100 abonnés
(+ 2800 nouveaux abonnés en 2019)

3 700 000 vues

+ 390 publications
(350 en 2018)



Twitter

2 300 abonnés
12 000 visites et 945 mentions

+ 1,1 M de vues

364 tweets



Instagram

2 700 abonnés

95 publications
(51 en 2018)



Linkd In

270 abonnés



120 000 pages vues

5 700 utilisateurs

11 200 sessions

Formation interne

Déploiement à d'autres pathologies

Un développement ambitieux pour une solution plébiscitée

Thèmes les plus consultés : bien-être, fatigue, travail & droits, Crohn, alimentation ...

Nouveaux parcours : Travail, Biosimilaires, Essais cliniques, Go MICI (ados)

Professionnels de santé

DMP ?

Développement européen

Développement international

V3

2020

1 an

2 ans

3 ans

4 ans

5 ans

e-ETP

Nouveaux plugins (calpro etc.)

Article 51 : évaluation e-ETP

Les forces humaines de l'afa

26 500 sympathisants dans la base afa après RGPD

8 938 membres (8 461 en 2018 + 6%)

Soit 6 704 adhérents (6 570 adhérents en 2018) et 2 234 donateurs



320 bénévoles actifs (272 dans les régions, Siège + différents Comités)

Dont **108** écoutants et ETP formés

Merci aux centaines de bénévoles occasionnels qui nous épaulent dans les manifestations

56 délégués, relais et référents (famille, ados, travail, sénior, stomie, réseau psy ...)

37 représentants d'usagers

Une formation a été suivie par **66** bénévoles (délégués, connaître, écoute, ETP, master class)

Gouvernance : **20** administrateurs et invités permanents

+ **30** membres des Comité Scientifique, Copil Observatoire, Copil Assises MICI

33 000 heures de bénévolat (valorisé 20€/h)

ALORS 2020 ?

8 AVRIL ... ENFIN LE NOUVEAU SITE !

The screenshot shows the homepage of the afa website. At the top, there is a navigation bar with the text "NOUS CONTACTER" and "SUIVEZ-NOUS" followed by social media icons for Instagram, YouTube, Facebook, and Twitter. A search icon and a user profile icon are also present. On the right side of the navigation bar, there is a green button labeled "ESPACE PERSONNEL". Below the navigation bar, the afa logo is displayed on the left, and a horizontal menu contains the following items: "COMPRENDRE", "VIVRE AVEC", "ALIMENTATION", "RECHERCHE & MÉDICAL", "SE MOBILISER", "L'AFA", and "NOS ACTUALITÉS". The main content area features a large blue banner with a photograph of a woman hugging a young boy. Overlaid on the banner is an orange box with the text "URGENT : CRISE DU COVID-19". Below this, white text reads "Pour faire front aujourd'hui et demain : l'afa a besoin de votre soutien !". To the left of the banner, a green box contains the text "L'AFA A BESOIN DE VOTRE SOUTIEN !". Below this box is a small green button that says "En savoir plus". To the right of the banner, an orange box contains the text "Je fais un don !". On the far right, there is a vertical sidebar with several icons: a heart icon labeled "FAIRE UN DON", a speech bubble icon labeled "FORUM", a ribbon icon, a location pin icon, a mail icon, and a telephone icon. At the bottom of the page, the text "VAINCRE LA MALADIE DE CROHN ET LA RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE" is displayed in large blue letters. A small orange box at the bottom right contains the text "Politique de confidentialité et cookies".

**VAINCRE LA MALADIE DE CROHN ET LA
RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE**

Politique de confidentialité et cookies

ALORS 2020 ?

2 MOIS POUR SE REINVENTER !?



Covid-19 : toutes vos questions médicales au Dr...

AFA WEB TV
854 vues · il y a 1 mois

Covid-19 : toutes vos questions pratiques à Marie...

AFA WEB TV
3 k vues · il y a 1 mois

Covid-19 : toutes vos questions médicales au Pr...

AFA WEB TV
7,5 k vues · il y a 1 mois

Renforcement de

- la ligne écoute
- Le e-accompagnement et les e-ateliers MICI Connect
- Directs de l'afa pour l'info en temps réel
- La réponse social-travail : autant qu'en un an
- Le soutien psychologique

Newsletter MICI Coach hebdomadaire

MIKI kawas virtuels sur toute la France

Mise en place d'un forum dédié



MICI et COVID 19 : comment le vivez-vous ?



Une enquête réalisée par l'afa entre le 7 et le 13 avril ayant pour objectif de mieux connaître le vécu et les besoins des personnes atteintes de MICI dans le contexte du COVID 19

Qui sont les répondants ?



2168 répondants
75% de femmes
25% d'hommes



des répondants majoritairement âgés entre 31 et 55 ans



61% malades de Crohn
37% de malades de RCH
2% MICI indéterminée



Une majorité est traitée par biothérapie et/ou immunosuppresseurs

57% biothérapies
24% immuno-suppresseurs



78% estime que leur maladie est stabilisée ou en rémission

Et le suivi d'une cohorte de patients pour évaluer l'impact de la Covid 19 sur plusieurs mois

ALORS 2020 ?

REGARDS CROISES SUR LES MICI : APRES LE QUALITATIF REPORT DU QUANTITATIF

Trouver des pistes de recherche, établir des facteurs de risques, améliorer la vie des malades



OBSERVATOIRE NATIONAL DES MICI

ACCUEIL

BIBLIOTHÈQUE DE DONNÉES

ÉTUDES EN COURS

SONDAGES EN LIGNE

QUI SOMMES-NOUS ?



QUI ALLONS NOUS INTERROGER ?



Les patients qui vivent avec une MICI (MC ou RCH)



Les proches de patients qui vivent avec une MICI



Les gastro-entérologues



GAME CHANGERS Ipsos

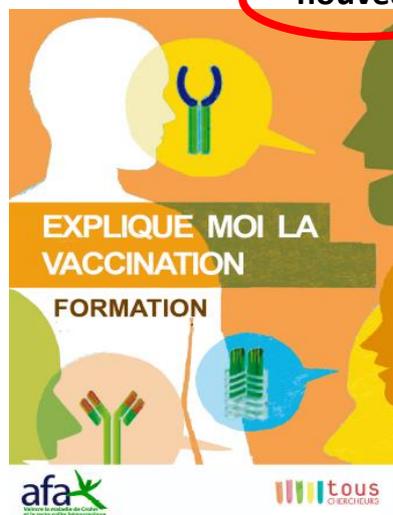


ALORS 2020 ?

LES FILMS AFA ET LE NOUVEAU CINE-CLUB



nouveau



AVRIL 2020



www.lemontblancdesmici.com

JUIN 2020

nouveau



SEPTEMBRE 2020

ALORS 2020 ?

LES TROIS RDV MICI EN REGION

21 NOVEMBRE



28 NOVEMBRE



19 SEPTEMBRE
REPORTE
EN AVRIL 2021



ALORS 2020 ?

MICI CONNECT ET LE DEPLOIEMENT DE LA e-ETP



Nouveaux modules :

Go MICI pour les ados

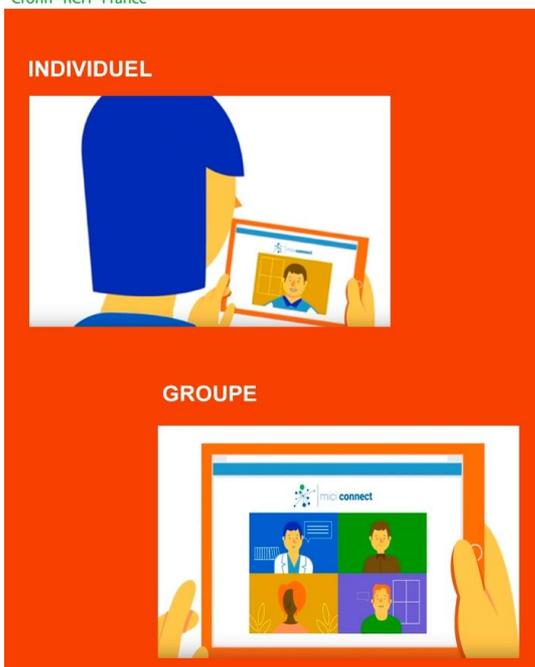
Vaccination

Parcours Stomie

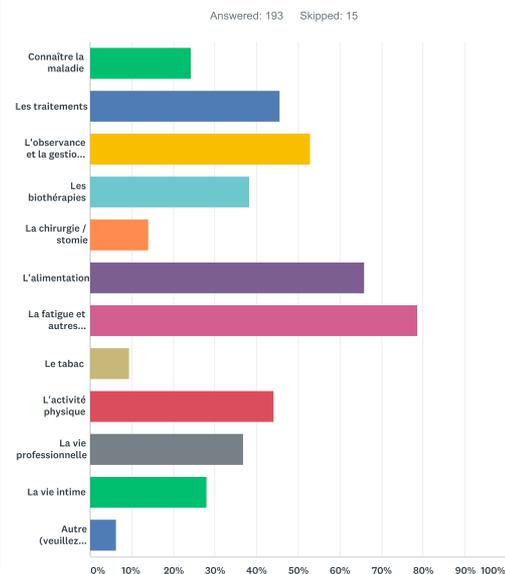
Estime de soi

Biosimilaires

... et un module pour les gastroentérologues



Q10 Par quel(s) sujet(s) d'ETP seriez-vous intéressé ?



ET APRES ? LA NOUVELLE CAMPAGNE DE L'AFA, ON EST LA !

MALADIE DE CROHN
RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE

C'EST NORMAL D'AVOIR DES QUESTIONS.

ALIMENTATION, BIEN-ÊTRE, DROITS, ÉTUDES, FAMILLE, TRAVAIL, VOYAGES, ETC.
L'AFA EST VOTRE ALLIÉE DU QUOTIDIEN.

L'AFA EST L'UNIQUE ASSOCIATION NATIONALE DE MALADES ET DE PROCHES.
DÉCOUVREZ NOS SERVICES ET NOS ACTIONS DANS VOTRE RÉGION.

CONTACTEZ-NOUS !
01 801 821 81
WWW.AFA.ASSO.FR

afa
Crohn · RCH · France

MALADIE DE CROHN
RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE

C'EST NORMAL D'AVOIR DES QUESTIONS.

ALIMENTATION, BIEN-ÊTRE, DROITS, ÉTUDES, FAMILLE, TRAVAIL, VOYAGES, ETC.
L'AFA EST VOTRE ALLIÉE DU QUOTIDIEN.

L'AFA EST L'UNIQUE ASSOCIATION NATIONALE DE MALADES ET DE PROCHES.
DÉCOUVREZ NOS SERVICES ET NOS ACTIONS DANS VOTRE RÉGION.

CONTACTEZ-NOUS !
01 801 821 81
WWW.AFA.ASSO.FR

afa
Crohn · RCH · France

ALORS 2020 ?

JOURNÉE MONDIALE DES TOILETTES



Nouvelle appli
Partenariat
BeTomorrow



DES TOILETTES
POUR TOUS ET PARTOUT

UN COMBAT CITOYEN
QUI NOUS PREND
AUX TRIPES

19 NOVEMBRE
JOURNÉE MONDIALE DES TOILETTES

 Grand mouvement de recensement
des toilettes publiques
sur l'application AFA MICI
et sur www.afa.asso.fr.
ON COMPTE SUR VOUS!


Vaincre la maladie de Crohn
et la recto-colite hémorragique

2020 C'EST L'AFFAIRE DE TOUS

ENSEMBLE UNE NOUVELLE ANNEE EN ACTION !

**C'EST A NOUS TOUS, MEMBRES DE L'AFA, PROFESSIONNELS DE SANTE,
CHERCHEURS ET PARTENAIRES, DE CONSTRUIRE CETTE ANNEE !**

MERCI :

Aux bénévoles actifs ou ponctuels, délégués et relais, administrateurs et permanents

Aux adhérents et aux donateurs

Aux partenaires institutionnels et privés

Aux partenaires de l'industrie pharmaceutique

Aux associations, fondations et clubs services

Aux professionnels de santé et aux chercheurs ... et à tous les amis des MICI

qui ont su être là pour soutenir de superbes projets !

REMERCIEMENTS



Kiwanis



abbvie



BIOGARAN



GRIFOLS



PiLeJe



Adacyte
Therapeutics

AMGEN



SANDOZ

TILLOTTS PHARMA
GI-health is our passion™

Les conseils régionaux, généraux, mairies ... et tous ceux qui ne sont pas cités ici mais qui comptent dans le soutien, merci à tous !

Assemblée générale du 17 juin 2020

Rapport financier par François Blanchardon, trésorier

« 2019 : Une gestion rigoureuse pour un retour à l'équilibre tout en maintenant nos objectifs toujours ambitieux »



François Blanchardon

Assemblée générale du 17 juin 2020

Présentation des comptes par Alexandre Duport, Fiducial

- Le Compte de résultat
- Le Bilan
- Les emplois et les ressources
- Affectation du résultat



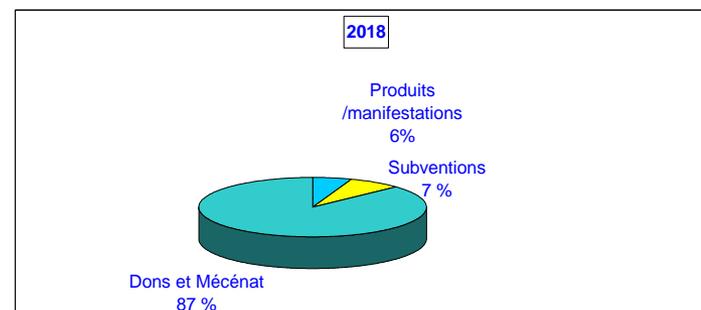
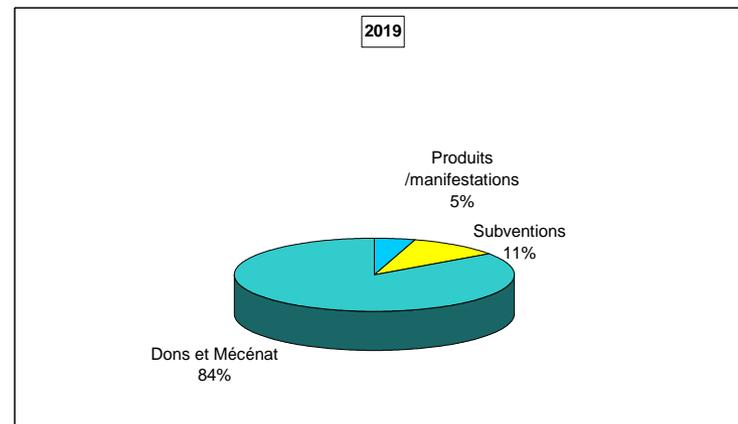
Comptes contrôlés par



In Extenso
associations

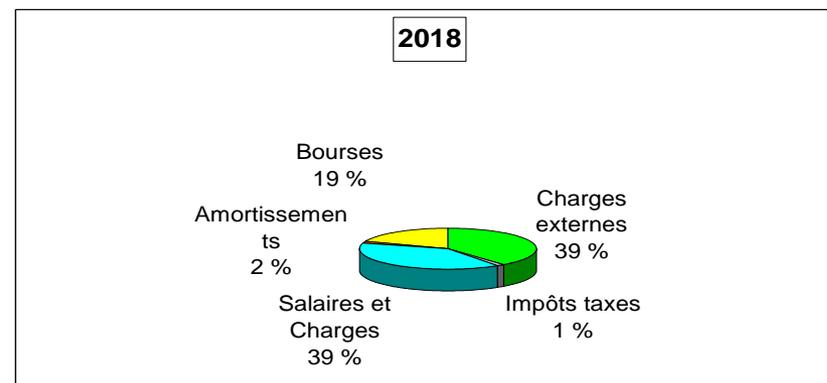
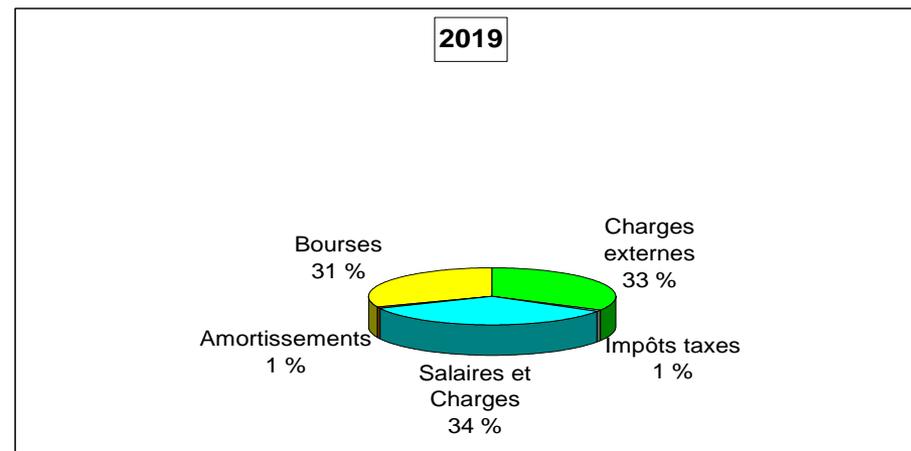
Ressources d'exploitation (en K€)

	2019	2018
Produits /manifestations	67	74
Subventions	146	98
Dons et Mécénat	1170	1156
Total	1383	1328



Charges d'exploitation

	2019	2018
Charges externes	482	565
Impôts taxes	13	21
Salaires et Charges	495	560
Amortissements	12	22
Bourses	455	276
Total	1457	1444



Compte de résultats

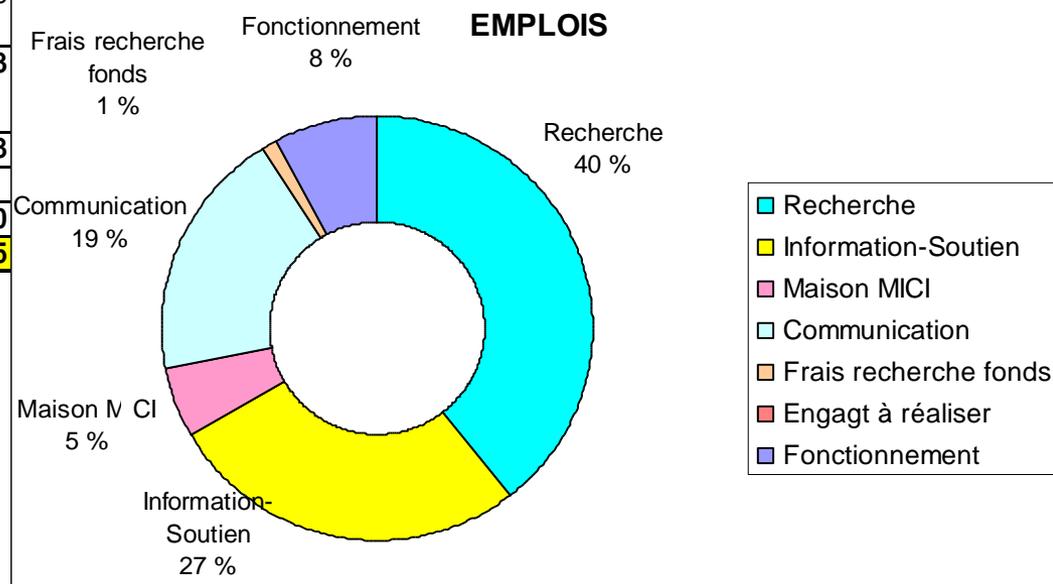
	2 019	2 018		2 019	2 018
CHARGES			PRODUITS		
Services Externes	481 961	565 115	Prestations	67 071	74 288
Impôts et Taxes	13 231	20 893	Subventions	146 350	98 277
Salaires + Charges soc.	494 859	560 413	Transferts Charges	259	72
Dot. Amort.	11 893	21 158	Collectes	1 169 586	1 155 266
Subventions versées	455 014	276 123			
Autres Charges	49	17			
Frais Financiers	0	0	Produits Financiers	2 197	2 578
Charges Exceptionnelles	0	60	Produits Exceptionnels	0	15 826
Impôt sociétés	406	416			
Engagements à réaliser	0	0	Report des ressources non utilisées sur ex ant	100 000	50 074
Résultat excédentaire	28 050	0	Résultat déficitaire	0	47 814
Total	1 485 463	1 444 195	Total	1 485 463	1 444 195

Bilan 2019

	2019	2018
ACTIF		
. Immobilisations Nettes	68 265	41 666
. Créances	124 390	61 997
. Disponibilités	230 104	631 313
. Charges constatées d'avance	5 477	2 216
TOTAL ACTIF	662 221	737 192
PASSIF		
. Fonds propres	484 277	532 090
. Provisions pour risques et charges	0	0
. Résultat	28 050	-47 814
. Fonds dédiés	50 512	150 512
. Dettes	99 382	102 404
. Produits constatés d'avance	0	0
TOTAL PASSIF	662 221	737 192

Compte Emplois

EMPLOIS	2019	2018
MISSIONS SOCIALES	1 328 290	1 305 389
Recherche	576 274	435 530
Information/soutien	396 182	407 381
Maison des MICI	74 991	91 320
Communication	280 843	371 158
FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	16 624	11 373
FRAIS DE FONCTIONNEMENT	112 498	127 433
ENGAGEMENTS A REALISER RESS	0	0
TOTAL GENERAL	1 457 412	1 444 195

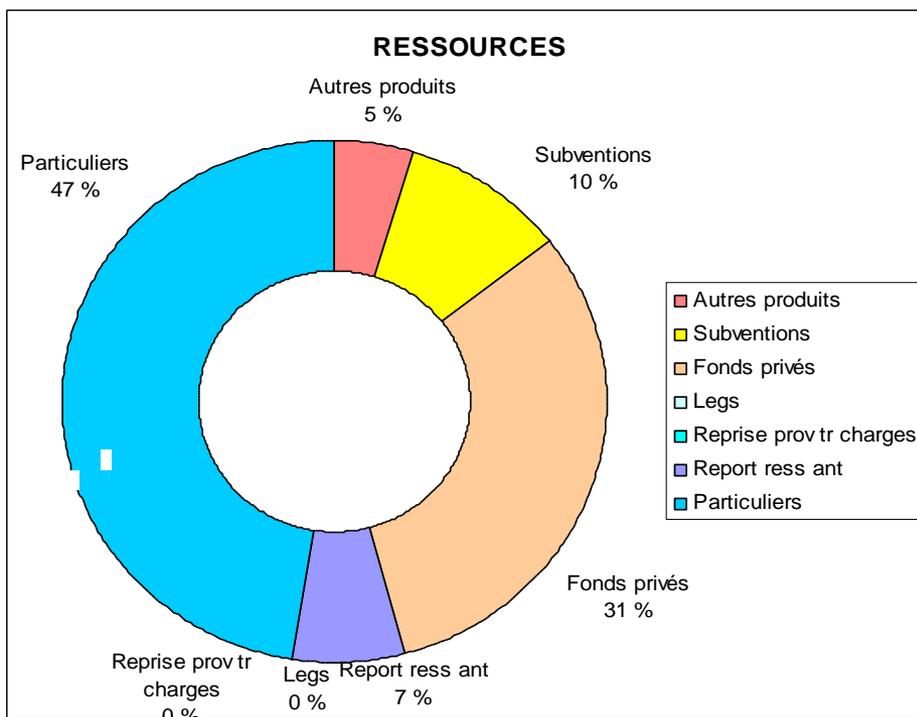


FIDUCIAL

In Extenso
associations

Compte Ressources

RESSOURCES	2019	2018
GENÉROSITÉ DU PUBLIC	704 026	680 227
Dons des Particuliers	704 026	678 678
Legs et autres libéralités non affectés	0	1 549
AUTRES FONDS PRIVÉS	465 560	475 038
Entreprises	87 524	70 908
Dons des Associations, micic connect	95 088	106 210
Laboratoires	282 948	297 920
SUBVENTIONS RECUES	146 350	98 277
AUTRES PRODUITS	69 268	92 765
Produits financiers	2 197	2 578
Manifestations, cartes de vœux, librairie	67 071	74 361
Produits exceptionnels	0	15 826
REPRISE DE PROVISIONS	0	72
Transfert de Charges	0	0
REPORT RESSOURCES ANTERIEURES	100 000	50 074
Sur legs et donations	100 000	50 074
TOTAL GENERAL	1 485 204	1 396 381

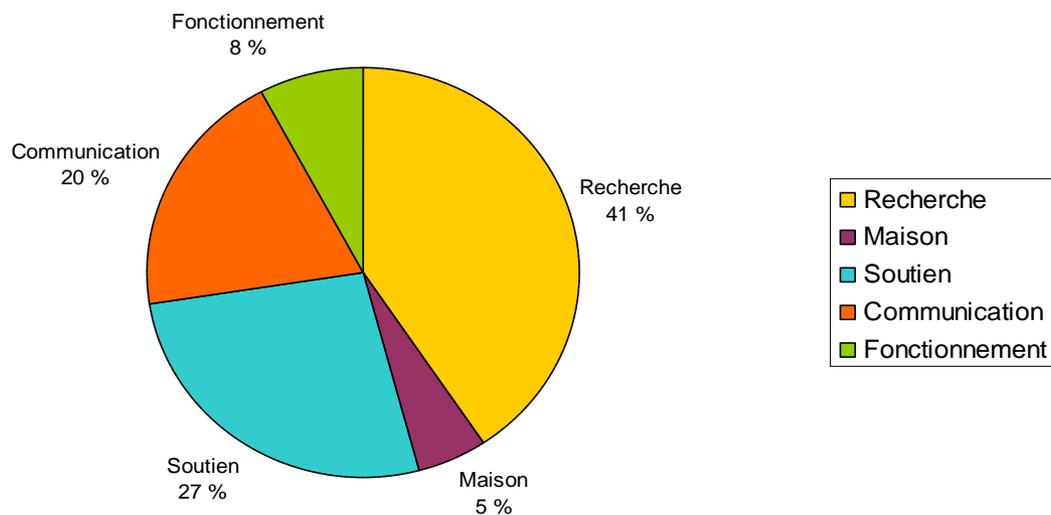


FIDUCIAL

In Extenso
associations

Dons des particuliers

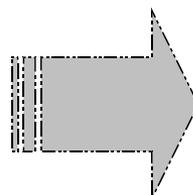
Don de 100€*
=
41€
Recherche
+
47€
Information-soutien
+
5€
Maison
+
8€
Fonctionnement



* Les dons sont affectés suivant votre souhait
10% des dons sont affectés au fonctionnement (si besoin)

Affectation du résultat

Résultat Bénéficiaire 2019
28050€



Autres Réserves
28050€



FIDUCIAL

In Extenso
associations

Assemblée générale du 24 mars 2019

Rapports du Commissaire aux comptes, Valérie Rochard, In Extenso

- Rapport sur les comptes annuels
- Rapport spécial
- Compte d'emploi annuel des ressources collectées (CER)

