

RAPPORT D'ACTIVITE

L'ENJEU D'UNE INFORMATION JUSTE ET D'UN SOUTIEN PERMANENT



*2020 ! Sans le savoir, nous préparions cette période où il faut nous réinventer ... et surtout apporter une information en temps réel, **juste et lisible** dans la cacophonie portée par les médias !*

Alain Olympie, directeur

DES LE DEBUT 2020 ...

UNE ANNEE DYNAMIQUE SUR LE FRONT DE LA RECHERCHE ... ET DES COLLABORATIONS MEDICALES

UNE PRESIDENTE POUR LE COMITE SCIENTIFIQUE : Dr Maria NACHURY (Lille)

BOURSES ACCORDEES EN 2020

11 PROJETS SOUTENUS ET 3 POUR LE



240 000€

Les entrants 2020



Pr Bénédicte
PIGNEUR
Gastro-pédiatre
Paris Hôpital
Necker



Dr Benoît
CHASSAING
Chercheur
Paris



Pr Mathurin
FUMERY
Gastro-
entérologue
Amiens



Pr Lucine
VUITTON
Gastro-
entérologue
Besançon



Un très grand merci aux Pr Arnaud Bourreille, Pr Stéphane Nancey, Dr Nicolas Barnich et Pr Jérôme Viala pour leur participation active et dévouée au sein du CS.

DES LE DEBUT 2020 ...

UNE ANNEE DYNAMIQUE SUR LE FRONT DE LA RECHERCHE ... ET DES COLLABORATIONS MEDICALES

BOURSES ACCORDEES EN 2021

7 PROJETS SOUTENUS POUR 153 500 €

Rappel MIKINAUTES 100 000€

Provision GRAND PROJET 2022 DOTATION EN COURS

Renouvellement du Comité scientifique :

4 nouveaux au sein du CS qui doit élire le nouveau Bureau en juin.

Les entrants 2021



Pr Antony
BUISSON
Gastro-
entérologue
Clermont-
Ferrand



Dr Nathalie
VERGNOLLE
Directrice de
Recherche
Toulouse



Pr Stéphane
NAHON
Gastro-
entérologue
Montfermeil



Pr Gilles
BOSCHETTI
Gastro-
entérologue
Lyon



Et un très grand merci anticipé aux Pr et Dr Nachury, Bouguen, Barreau et Savoye pour leur participation active et dévouée au sein du CS.

DES LE DEBUT 2020 ...

UNE ANNEE DYNAMIQUE SUR LE FRONT DE LA RECHERCHE ... ET DES COLLABORATIONS MEDICALES



ÉTUDE MIKINAUTES : OÙ EN EST-ON ?

Après une première phase dédiée aux enfants et adolescents, l'étude MIKINAUTES s'est poursuivie avec l'intégration de patients adultes pour mettre en évidence les facteurs environnementaux, et plus particulièrement les facteurs alimentaires impliqués dans les rechutes des MICI.

1000 adolescents et adultes inclus

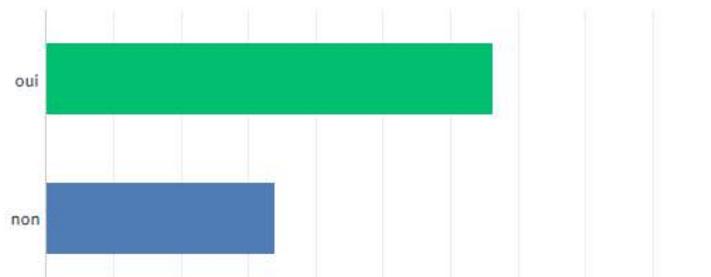


ÉTUDE TELECONSULTATION

Les points de vue des patients et des médecins, pour un présent et un avenir à repenser ...

Q1 Avez-vous utilisé au moins une fois la téléconsultation ?

Réponses obtenues : 315 Question(s) ignorée(s) : 0



DES LE DEBUT 2020 ...

LES (DERNIERS) RASSEMBLEMENTS PROFESSIONNELS



MICI
13^e Assises Nationales

Vendredi 24 janvier 2020
MAISON INTERNATIONALE
CITÉ UNIVERSITAIRE - PARIS 14^e
www.assisesmici.fr / contact@assisesmici.fr

Comment expliquer à nos patients la balance Bénéfice-Risque des traitements utilisés dans les MICI ?

Laurent Beaugerie
Service de Gastroentérologie et Nutrition,
Hôpital Saint-Antoine, Paris





Conférence inaugurale
⇒ Non répertoriée



MICI
13^e Assises Nationales

24 janvier 2020
MAISON INTERNATIONALE
CITÉ UNIVERSITAIRE - PARIS 14^e
www.assisesmici.fr / contact@assisesmici.fr

La prise de décision partagée
Une nécessité dans les MICI

Anne Buisson
Directrice Adjointe

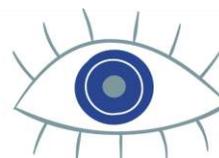


C'ÉTAIT 2020 !

REGARDS CROISÉS SUR LES MICI : RETARDEE MAIS REALISEE



ENQUÊTE
REGARDS



CROISÉS

sur les MICI

QUI AVONS-NOUS INTERROGÉ ?



Patients MICI

2 582 personnes atteintes de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI)



Du 16 octobre au 23 novembre 2020.



Proches

853 proches d'une personne atteinte d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI)

LIEN AVEC LA PERSONNE MALADE:
PÈRE, MÈRE, BELLE-MÈRE, BEAU-PÈRE, FRÈRE, SŒUR, FILS OU FILLE, CONJOINT(E), MEILLEUR(E) AMI(E) OU COLOCATAIRE

Du 16 octobre au 23 novembre 2020.



118 gastroentérologues ayant dans leur patientèle des patients atteints d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI)

Du 16 octobre 2020 au 5 janvier 2021.

C'ÉTAIT 2020 !

MICI ET COVID : UNE ENQUÊTE DE REFERENCE DES DEBUT AVRIL ET UNE VEILLE MEDICALE PERMANENTE



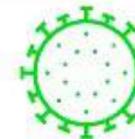
**OBSERVATOIRE
NATIONAL DES MICI**



En 2021



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

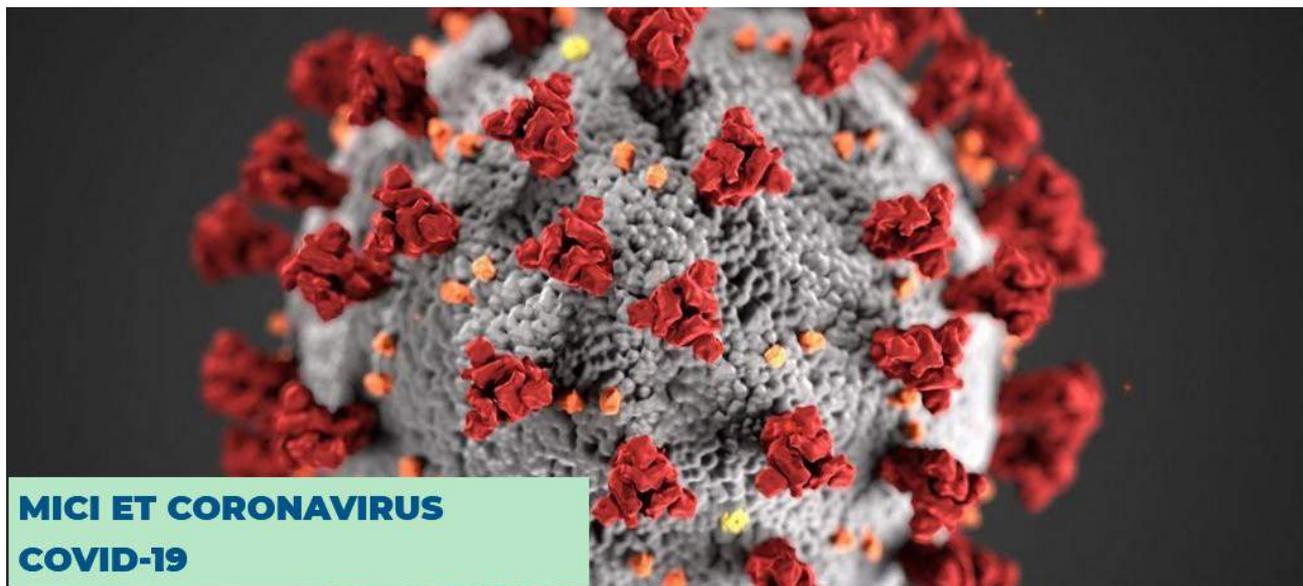


78% estime que leur maladie
est stabilisée ou en rémission

C'ÉTAIT 2020 !

INFORMER, COMMUNIQUER ET RASSURER !

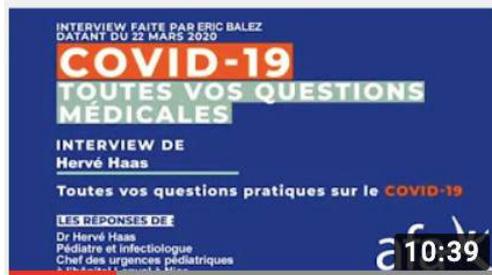
Lutter contre l'infodémie avec de l'information réactive et validée



**MICI ET CORONAVIRUS
COVID-19**

C'ÉTAIT 2020 !

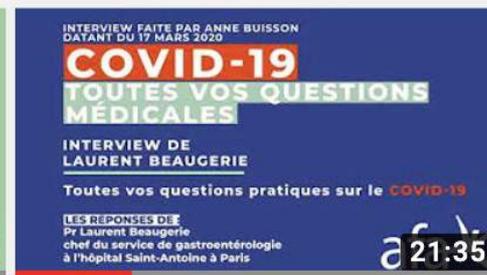
DES MARS DES REPONSES IMMEDIATES



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



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



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

Renforcement des ressources :

- La ligne écoute : bénévoles et permanents mobilisés 
- Un point quotidien interassociatif avec FAS
- Un forum dédié
- Des newsletters positives et participatives
- Le e-accompagnement et les e-ateliers MICI Connect
- Les Directs de l'afa pour l'info en temps réel
- La réponse social-travail : autant en 2 mois qu'en un an
- Le soutien psychologique



C'ÉTAIT 2020 !

8 AVRIL ... ENFIN LE NOUVEAU SITE !

L'ASSOCIATION



PRÈS DE CHEZ VOUS
L'afa est présente partout en France, en métropole et en Outre-mer. Consultez la carte de notre réseau de bénévoles, des experts MICI et tous les événements près de chez vous.



QUI SOMMES-NOUS ?
Notre histoire et l'engagement de nos bénévoles permettent à l'afa d'être



NOUS REJOINDRE
Adhésion, bénévolat et offres d'emploi (région parisienne)

S'INFORMER



RÉCEMMENT DIAGNOSTIQUÉ



MÉDIATHÈQUE, LIBRAIRIE, BOUTIQUE



AFA WEB TV - TOUTES NOS VIDÉOS

ÊTRE ACCOMPAGNÉ



NOTRE FORUM
Un forum d'échange sur tous les sujets qui vous intéressent, en toute liberté.



MICI CONNECT
La plateforme d'échanges pour les patients atteints de MICI et leurs proches.



NOS SERVICES
Ce réseau d'adhérents vous apporte de nombreux conseils et services afin de mieux vivre votre maladie et accompagner ceux de votre entourage.

LA RECHERCHE



L'ACTUALITÉ DE LA RECHERCHE
Sur tous les sujets de l'actualité scientifique de la recherche.



ÊTRE PATIENT CHERCHEUR
Participer à la recherche scientifique par une démarche innovante.



ACCÉLÉRER LA RECHERCHE
Soutenir et financer des projets de recherche innovants.

NOS ACTUALITÉS



LE CROHN EN LIBRAIRIE
Le Crohn, de la maladie à la vie.



INTERVIEW DE CHARLOTTE, NOUVELLE DÉLÉGUÉE DES PAYS DE SAVOIE



INTERVIEW DE CINA, ANCIENNE DÉLÉGUÉE DES PAYS DE SAVOIE



POUR TOUTES LES FÊTES DE HALLEBLOU POUR COMBATTRE LA MALADIE DE CROHN



LES REPLAYS DU SALON VIRTUEL DES MICI



NOUS CONTACTER **SUIVEZ-NOUS**  **ESPACE PERSONNEL**

afa
Crohn · RCH · France

COMPRENDRE **VIVRE AVEC** ALIMENTATION RECHERCHE & MÉDICAL SE MOBILISER L'AF A NOS ACTUALITÉS

Récemment diagnostiqué
S'informer à tous les âges de la vie
Gérer son quotidien
Prendre soin de soi
Apprendre à vivre avec la maladie

ères infos MICI, Covid-19 et vaccination

PAS DE RÉPIT CONTRE LES MICI !
ENSEMBLE, METTONS KO LA MALADIE !

VOS DONS FONT NOS ACTIONS !
En savoir plus

FAIRE UN DON



C'ÉTAIT 2020 !

LES NEWSLETTERS MICI COACH PUIS LES DECROHNFINES : CREER DU LIEN !

Un nouveau rendez-vous du jeudi avec des petits films et des nouvelles positives : agir sur le bien être et lutter contre le poids psychologique de la période !

- Séances de relaxation, sophrologie, hypnose, activité physique ...
- Des recettes savoureuses ...

PRENEZ SOIN DE VOUS À LA MAISON

Découvrez MICI Coach, notre programme d'accompagnement en vidéo pour prendre soin de soi à la maison, rester zen, faire un peu de sport et bien manger ... !

MICI Coach
Des vidéos pour
prendre soin de soi !
Je découvre !



afa Crohn RCH France *Je fais un dico*

Les déCrohnfinés

Chers déCrohnfinés, cette semaine on part en quête de positivité !
Pourrai d'une super bénévoles, partage de recettes gourmandes... On respire et on s'inspire !

Rencontre avec Charlotte, déléguée des Pays de Savoie

L'afa c'est d'abord et avant tout une aventure humaine, et des bénévoles qui portent nos missions, valeurs et messages sur tout le territoire. Des bénévoles formés, accompagnés et forces de proposition pour répondre au mieux aux attentes locales. Charlotte fait partie de ces talents, et nous vous invitons à faire sa connaissance à travers cette interview !

Envie de rejoindre le mouvement et de devenir bénévole ?
[Consultez la page de votre région et contactez sa ou sa déléguée](#)
(local) :

Qu'est-ce qu'on mange ?

Des envies d'indulgences ! En cette semaine de Chandeleur, nous vous partageons cette frite recette : sucrée ou salée, à vous de choisir !

Toutes nos fiches sont à retrouver ici !

C'ÉTAIT 2020 !

S'INFORMER ET ECHANGER : LES DIRECTS

10 Directs avec de 300 à 1000 inscrits



10 - Les directs de l'afa : Sortir du déconfinement...
LES DIRECTS DE L'AFa

Se déconfiner ou pas ?

Vendredi 8 mai 18h00

Dr Maria Nachary
Chirurgienne-généraliste
CHU de Lille

Marie-Mylene Baud
Chargée de mission
travail et études à l'INRS
et membre du C.A.

Corinne Divoux
Roboiste opératrice et
Vice-présidente de l'ACA

Se déconfiner ou pas ? - 8 mai 2020

12 - Les Directs de l'afa : Environnement...
LES DIRECTS DE L'AFa

Alimentation et environnement : quel impact sur la MICI ?
L'exemple de Mikolant : une étude qui cherche des réponses

Jeudi 17 septembre 18h30

Pr Jean-Pierre HUGOT
AP-HP
Université Paris et Paris Seine Saint Denis

Pr Franck CARBONNEL
AP-HP
Université Paris Saclay

Environnement et alimentation : quel impact sur les MICI ? - 17 septembre 2020

14 - Les Directs de l'afa - La désescalade...
LES DIRECTS DE L'AFa

La désescalade thérapeutique

Mercredi 09 décembre

Dr Édouard LOUIS
CHU de Liège
Université de Liège

Désescalade thérapeutique - 9 décembre 2020

9 - Les directs de l'afa : la vaccination au cœur d...
LES DIRECTS DE L'AFa

La vaccination au cœur de l'actualité

Jeudi 30 avril 18h00

Dr Hervé HAAS
Chef des Urgences
Néphrologue
Hôpital de Lézard Nice

Amyrick GUMIZZANES
Chercheur honoraire
de immunologie
Membre du Réseau
Inserm-SciSTAS

Marion MATHEU
Formulatrice dans
l'industrie en tant que
chercheuse à Marseille

La vaccination au cœur de l'actualité - 30 avril 2020

11 - Les directs de l'afa : Les apports d...
LES DIRECTS DE L'AFa

APPORTS DE L'ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE

Judi 11 juin 2020

Laurent BARRAUD
Chercheur honoraire
de physiologie
Membre du Réseau
Inserm-SciSTAS

Les apports de l'activité physique - 11 juin 2020

13 - Les Directs de l'afa : Vivre avec un...
LES DIRECTS DE L'AFa

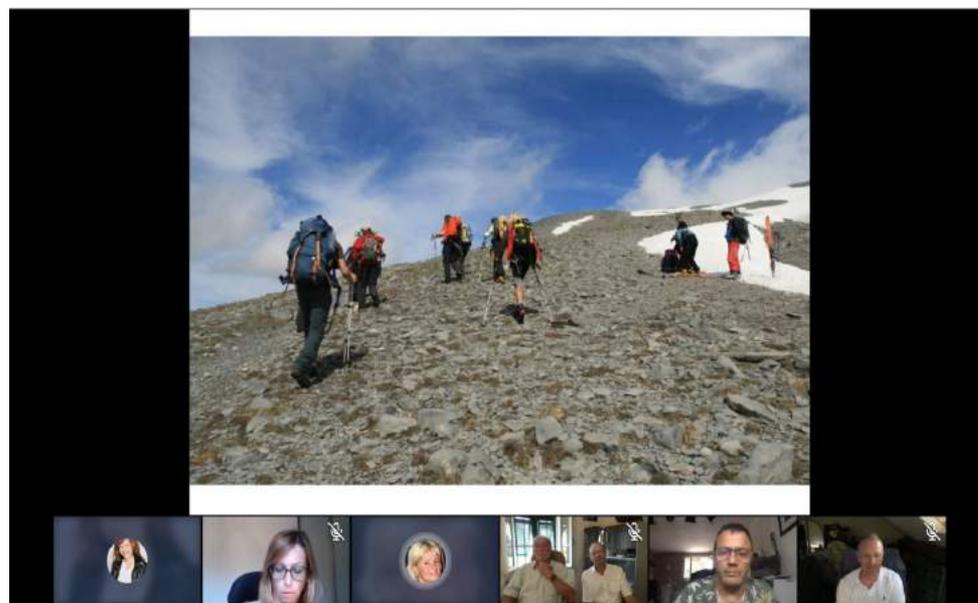
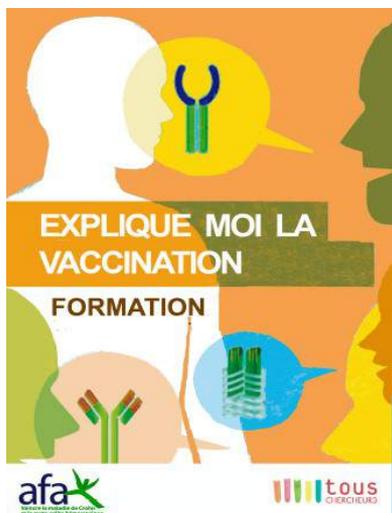
Vivre avec une stomie

Vivre avec une stomie - 6 octobre 2020



C'ETAIT 2020 !

S'INFORMER ET ECHANGER A PARTIR DES PRODUCTIONS AFA : LES CINE-CLUBS



Séance Ciné-débat « Un Mont-Blanc pour y croire » 24/06/2020.



C'ÉTAIT 2020 !

LE SALON EN DISTANCIEL DU 28 NOVEMBRE

**2600 PARTICIPANTS POUR 3 CONFÉRENCES, 9 ateliers
et 3 discussions thématiques ...**

COMMENT LUTTER CONTRE LA FATIGUE ?

La fatigue est un fléau bien réel qui empoisonne la vie des personnes atteintes de MICI. Plusieurs facteurs sont en jeu : inflammation, carence en fer, dénutrition, etc... Comment peut-on la diminuer ? Quels sont les conseils utiles et efficaces ? Le Dr Maryan Cavicchi, gastro-entérologue à Créteil, répond à toutes vos questions dans cette webconférence de haut vol !



MICI : LES TRAITEMENTS DE DEMAIN, ESPOIR OU RÉALITÉ ?

L'arrivée potentielle de nouveaux traitements offre des perspectives nouvelles: comprimés par voie orale, nouveaux mécanismes d'actions. Que peut-on en attendre ? Seront-ils bientôt sur le marché? Seront-ils accessibles à tous les patients ?



COVID-19 ET MICI : A-T-ON PLUS DE RISQUES D'ÊTRE CONTAMINÉ ET DE DÉVELOPPER UNE FORME GRAVE ?

Les dernières données sont-elles rassurantes ? Notamment pour les malades de MICI avec des traitements qui agissent sur le système immunitaire ? Une conférence exceptionnelle en direct des États-Unis, par le pr Jean-Frédéric Colombel du Mount Sinai Hospital.



SALON NATIONAL VIRTUEL
Maladie de
CROHN & RCH 2020
rectocolite hémorragique

SAMEDI 28 NOVEMBRE

TOUTE LA JOURNÉE DE 9H30 À 18H00 :
Conférences plénières et thématiques, ateliers découverte bien-être, rencontres avec experts sur rdv (diététique, social/droits, travail,...)

01 42 00 00 40
www.afa.asso.fr/salon2020/

C'ETAIT 2020 !



mici **connect**

7 550 utilisateurs

Entre 25 et 60 ans

264 médecins

¾ féminin ... 83 groupe ados

20 modules actuellement.

Pour 2021 : activités hebdomadaires relayées sur les réseaux sociaux, newsletters et animation de la communauté

Thèmes les plus consultés :

Mes droits, M'assurer, Travail, Voyages, Bien-être, Scolarité/études ...

Maladie Crohn, RCH, ...

Nouveaux parcours : Stomies, Estime de soi en cours

Professionnels de santé

DMP ?

Développement européen

Développement international

V3

2020

1 an

2 ans

3 ans

4 ans

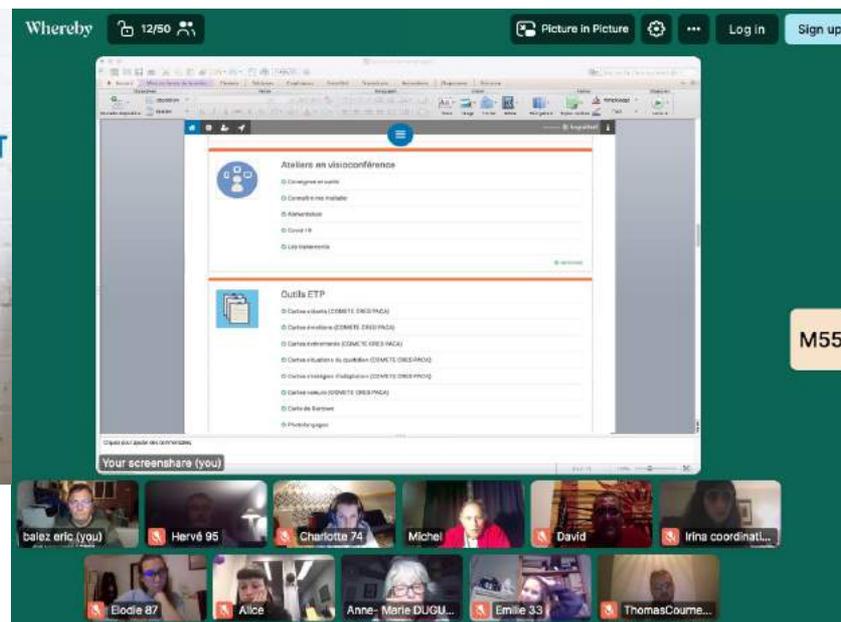
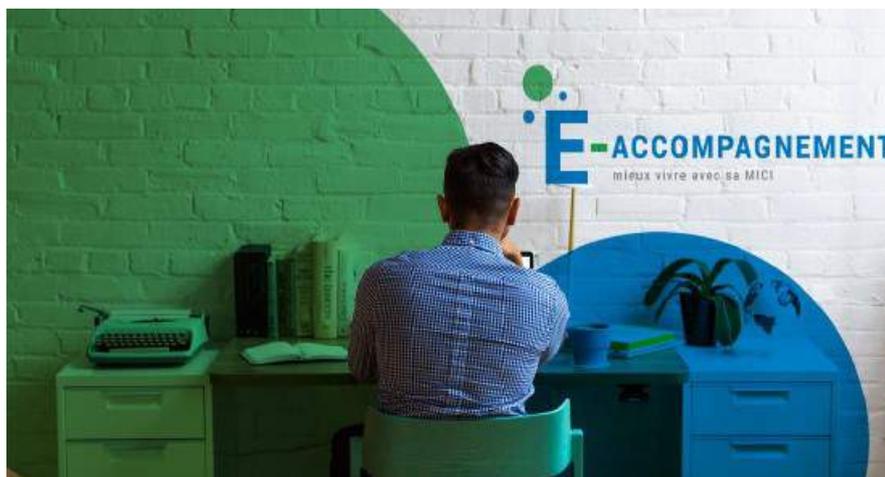
5 ans

e-ETP

Nouveaux plugins (calpro etc.)

C'ETAIT 2020 !

LE DEPLOIEMENT DE LA e-ETP



M55

INDIVIDUEL



GRUPE



15 ateliers « Amour, sexualité », « Je veux un enfant », « Alimentation », « J'ai été opéré », « Mon quotidien avec une stomie »

8 participants en moyenne, 80% ne connaissent pas l'ETP



C'ÉTAIT 2020 !

MICI CONNECT ET LE DEPLOIEMENT DE LA e-ETP



Déserts médicaux

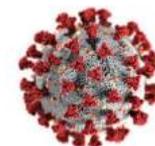
Des thèmes peu évoqués dans les programmes hospitaliers :



- Amour, sexualité : si on en parlait ?
- Alimentation
- Je veux un enfant
- Mon quotidien avec une Stomie
- J'ai été opéré

Amener les soins, l'éducation thérapeutique, l'accompagnement... aux personnes loin d'un CH / CHU
Une géolocalisation des programmes ETP, personnes ressources formées (réseau diététiciens, réseau psychologues, patients experts...),
Pour ceux qui n'ont pas internet un poste accessible dans les maisons de santé

Des salles et des collaborations proposés aux soignants

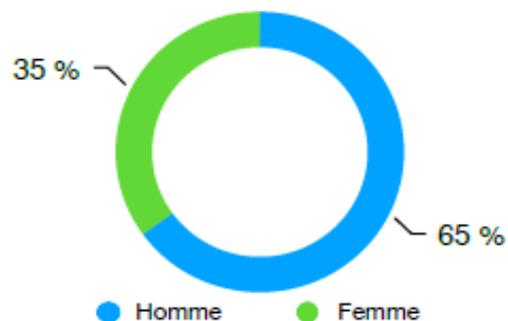
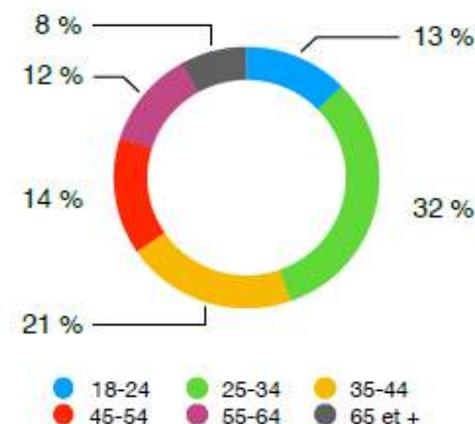
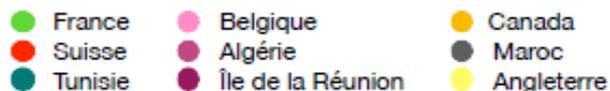
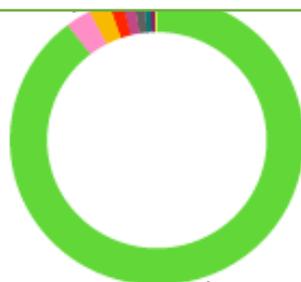


C'ETAIT 2020 !

LE RENFORCEMENT DE NOS ACTIONS DANS LE NUMERIQUE

www.afa.asso.fr

**340 000 visiteurs uniques de tous âges
pour 1,5 millions de pages
Impact sur la francophonie**



C'ETAIT 2020 !

LE RENFORCEMENT DE NOS ACTIONS DANS LE NUMERIQUE



Youtube

+ 7700 abonnés

539 vidéos

+ 571 000 vues



Facebook

17 300 abonnés (+ 14%)

2 660 000 vues

312 publications

Ouverture du groupe privé Facebook
« tous âges »

Facebook MICI Régions Jeunes et ados ↓



Twitter

222 publications
41 000 impressions (vus)



Linkd In

720 abonnés afa
+
1600 / directeur afa



Instagram

4100 abonnés
102 publications

RAPPORT D'ACTIVITE

L'ENJEU D'UNE INFORMATION JUSTE ET D'UN SOUTIEN PERMANENT

*Repenser l'accompagnement,
garder le lien !*



C'ÉTAIT 2020 !

L'EXPERTISE AU SERVICE DES MALADES : LE SOUTIEN SOCIAL ET TRAVAIL



Des vacances hebdomadaires :
le lundi par Aline Bourgeois, assistante sociale
le mercredi par Marie-Hélène Ravel, chargée de mission Travail

Particulièrement sollicitées en 2020 sur les dispositifs d'isolement des personnes fragiles ; en avril et mai autant de suivis que sur tout 2019 pour le Travail : 500 appels et mails
Depuis mars pour le soutien social : + 300 appels et visite et une vingtaine de mails/hebdo !

Thèmes plus « classiques » : la RQTH, la gestion des absences pour traitements et examens à l'hôpital, la reconversion professionnelle et les différents dispositifs et droits, les assurances et prêts, ...

+++ banalisation du télétravail
-- coming out au travail des malades qui veulent s'isoler dans le cadre des dispositifs COVID



TROUVER UN EMPLOI, SE RECONVERTIR ET AMÉNAGER SON TEMPS DE TRAVAIL

Aline Bourgeois, assistante sociale afa et Marie-Hélène Ravel, chargée de mission Travail afa répondent à vos interrogations sur les dispositifs qui peuvent vous aider, sur la RQTH, « en parler ou pas », justifier ses absences ... Une conférence du 28/11/2020



C'ÉTAIT 2020 !

L'EXPERTISE AU SERVICE DES MALADES : QUESTIONS PSY ?

Nouvelle permanence d'écoute psychologique mise en place en mai 2020 suite au premier confinement.

- Permanence tous les jeudis am par Juliette Cain ou Alexandra Can
- Animation d'un réseau PsyMICI (formation spécifique MICI en 2021)
- Animation d'e-ateliers



90 personnes suivies et 70 orientations vers des psychologues du réseau PsyMICI

Problématiques : Angoisses, anxiété, peurs face à la maladie (changement de traitement, chirurgie), dépression, gestion de la douleur, état de choc suite au diagnostic



C'ÉTAIT 2020 !

LE DEVELOPPEMENT DU GROUPE DES PERSONNES STOMISEES

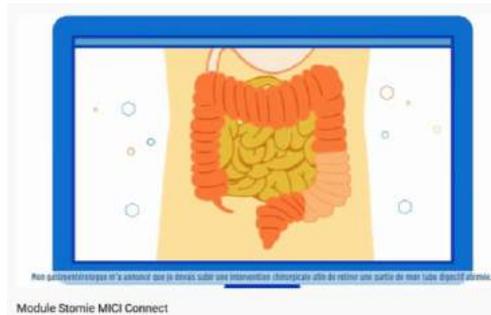
Constat : fermeture des associations nationales ou départementales de soutien des personnes stomisés

- **Création d'un groupe de personnes stomisées écoutantes** (coordinateur Michel Liberatore)
- Parcours Stomie sur MICI Connect
- Soirée Direct de l'afa et ateliers pour la Journée mondiale des stomisés
- Des fiches et films en coordination avec les acteurs du Cancer



En 2021 :

- des soirées ateliers thématiques
- un salon Stomie à Marseille (2/10/21)
- journée mondiale des stomisés (3/10)
- un stage Stomie en Lozère
- guide des voyages Stomie
- améliorer le parcours de soin
- valoriser le statut de stomathérapeutes



**JOURNÉE
MONDIALE
DES PERSONNES
STOMISÉES
2020**

C'ETAIT 2020 !

LES JOURNEES eFAMILLES : INNOVANTES ET CONVAINCANTES

Du présentiel devenu virtuel ...

- **Annulation des Journées Parents et des séjours Ados et Famille**
- Ecoute Famille allopairs@afa.asso.fr et entraideparents@afa.asso.fr
- Les journées e-Famille en octobre avec des ateliers pour les parents et pour les adolescents
- Les parcours sur MICI Connect (ados)
- Collaboration avec la filière des maladies rares digestives FIMATHO



En 2021 :

- **Stage des ados en fin juillet à Dinard**
- **Stage des Familles en fin octobre à Paris**
- Ateliers pédiatrie lors des salons et en virtuel
- ***Stage des Seniors en Lozère en septembre***
- **un WhatsApp des Familles**



le carnet nutrition numérisé

RAPPORT D'ACTIVITE

L'ENJEU D'UNE INFORMATION JUSTE ET D'UN SOUTIEN PERMANENT

Garder le cap sur nos priorités MICI !



**PAS DE RÉPIT
CONTRE LES MICI !**

**ENSEMBLE, METTONS KO
LA MALADIE !**

J'AGIS MAINTENANT !

afa
Crohn · RCH · France

LA CAMPAGNE DE L'AVA, 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'AVA EST VOTRE ALLIÉE DU QUOTIDIEN.

L'AVA 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.AVA.ASSO.FR



MICI : MALADIE DE CROHN ET RCH

NOUVEAUX CAS :
10 MILLIONS DANS LE MONDE
3 MILLIONS EN EUROPE
250 000 EN FRANCE

8 000 NOUVEAUX CAS CHAQUE ANNÉE

QUEL ÂGE ?
Le diagnostic est en hausse chez les jeunes.

CAUSES DE CES MALADIES : Aucune cause identifiée

PARTIES DU CORPS TOUCHÉES :
CROHN : il peut toucher toute la longueur du tube digestif.
RCH : il ne touche que le rectum et le côlon.

SYMPTÔMES
Inflammation du tube digestif pouvant :
- provoquer des douleurs abdominales et des diarrhées.
- entraîner une perte de poids et une anémie.

2 MALADIES QUI NE SE GUÉRISSENT PAS

Objectif des médicaments : soulager les symptômes.
Chirurgie : Résection partielle ou totale du tube digestif.

L'AVA, L'ASSOCIATION DE MALADES ET PROCHES DE MALADES

L'ava Crohn RCH France est l'unique association nationale, reconnue d'utilité publique, dédiée à la maladie de Crohn et à la rectocolite hémorragique (RCH).

Créée en 1982, l'ava est devenue un acteur incontournable de la recherche MICI, en finançant et impulsant les projets d'étude les plus prometteurs. Elle informe, soutient et accompagne tous les malades et leurs proches, et milite pour leurs droits auprès des décideurs politiques et de santé. Regardez l'ava, c'est bénéficier de nos services et contribuer à faire avancer notre combat !

600 ACTIONS CHAQUE ANNÉE **40 ANTENNES RÉGIONALES** **320 BÉNÉVOLES**

L'ava consacre **300 000 à 500 000 €** par an à la recherche.
L'ava regroupe **35 000** adhérents et sympathisants.

01 801 821 81
www.ava.asso.fr

MALADIE DE CROHN
RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE

C'EST NORMAL D'AVOIR DES QUESTIONS.

01 801 821 81
www.ava.asso.fr



COMMENT EN PARLER AUX AUTRES ET ÊTRE COMPRIS ?
EN PARLER OU PAS AU TRAVAIL ?
QUE PUIS-JE MANGER ?
COMMENT GÉRER MA FATIGUE ?
PUIS-JE BÉNÉFICIER D'AIDES ?
OÙ EN EST LA RECHERCHE ?

C'EST NORMAL D'AVOIR DES QUESTIONS.

Vous êtes une malade de Crohn ou une rectocolite hémorragique (RCH) ?
L'AVA crohn et RCH est là pour répondre à vos questions et vous accompagner.

Contactez l'ava, c'est avoir à sa disposition :
- Une ligne d'écoute : le 01 801 821 81 (hors d'un appel local) pour répondre à vos questions et vous accompagner.
- Une information claire et fiable et une offre d'accompagnement personnalisé.
- Sur le site www.ava.asso.fr : l'offre thématique, brochures spécialisées, géolocalisation des services et spécialistes MICI...
- Partout en France : des temps d'écoute et de convivialité, des ateliers, des conférences, des moments thématiques organisés par les bénévoles formés et encadrés par les MICI.
- Des réunions d'experts en votre région sur le site de l'ava !



C'EST NORMAL D'AVOIR DES QUESTIONS.

01 801 821 81



L'AVA, L'ASSOCIATION DE PERSONNES MALADES ET PROCHES.

Vous êtes une malade de Crohn ou une rectocolite hémorragique (RCH) ? L'AVA crohn et RCH est là pour répondre à vos questions et vous accompagner.

Contactez l'ava, c'est avoir à sa disposition :
- Une ligne d'écoute : le 01 801 821 81 (hors d'un appel local) pour répondre à vos questions et vous accompagner.
- Une information claire et fiable et une offre d'accompagnement personnalisé.
- Sur le site www.ava.asso.fr : l'offre thématique, brochures spécialisées, géolocalisation des services et spécialistes MICI...
- Partout en France : des temps d'écoute et de convivialité, des ateliers, des conférences, des moments thématiques organisés par les bénévoles formés et encadrés par les MICI.
- Des réunions d'experts en votre région sur le site de l'ava !

01 801 821 81
www.ava.asso.fr

C'ETAIT 2020 !

UNE JOURNEE MONDIALE ACTIVE !

19 MAI
CROHN-RCH
JOURNÉE MONDIALE DES MICI
MALADIES INFLAMMATOIRES
CHRONIQUES DE L'INTESTIN
jmm.afa.asso.fr
afa
Crohn · RCH · France



afa
Crohn · RCH · France

Logo of the French Republic (République Française) with text: "Sous le haut patronage de Monsieur Emmanuel MACRON Président de la République"

jmm.afa.asso.fr
WorldIBDday

Mardi 19 mai 2020
Journée mondiale des MICI
Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin

***CROHN ET RCH,
BOUGEONS PLUS VITE
QUE LES MALADIES!***

C'ETAIT 2020 !

JOURNÉE MONDIALE DES TOILETTES DU 19 NOVEMBRE

Urgence toilettes!

AMÉLIORONS L'ACCÈS AUX TOILETTES DANS :

🚻 L'ESPACE PUBLIC

🚆 LES TRANSPORTS

🎒 LES ÉCOLES

Une initiative
afa
Crohn · RCH · France



Rappel des actions de l'afa sur les Toilettes



La carte « Urgence Toilettes »

L'application gratuite et participative « Où sont les toilettes ? »



Des actions de lobbying auprès des maires de France

La signature de conventions Toilettes avec les municipalités



C'ETAIT 2020 !

LES REGIONS MOBILISEES

La vie associative dans les régions

295 bénévoles actifs

40 représentants d'usagers

Les actions d'information et de soutien :

L'écoute et le soutien toujours avec le réseau des écoutants et écoutants spécialisés (jeunes, familles, seniors, stomisés)

L'éducation thérapeutique en sommeil ...

En 2020, les MICI Kawas et MICI Discuss en virtuel ...

Et toujours a minima une représentation sur le terrain dans les moments déconfinés

...



C'ÉTAIT 2020 !

OUI IL S'EST PASSE DES ÉVÉNEMENTS !

Janvier : Tournoi de futsal

Février : Record de Laetitia Besnard

Juin juillet : Le road de Kasmadtrips

Septembre : 11ème Normandy Channel Race de Vogue avec un Crohn

Octobre : Tous ensemble à la Vouise



Record de vitesse sur piste battu par notre ambassadrice, la cycliste Laetitia Besnard | + de 41km en 1h !



Live Instagram avec Kasmad Trip qui se lance un défi : faire Strasbourg – Lyon en rosalie !



C'ÉTAIT 2020 !

LES MOUVEMENTS INTER ASSOCIATIFS

Période active avec la force de l'inter associatif solidaire en France (national et région) et en Europe



EFCCA
European Federation of Crohn's
& Ulcerative Colitis Associations



Martin Mastrotto, EYG



Pôle de ressources ÎLE DE FRANCE
en éducation thérapeutique du patient



FIMATHO
Filière Santé Maladies Rares



C'ETAIT 2020 !

UNE GOUVERNANCE SUR LE FRONT

Des Bureaux hebdomadaires puis bimensuels, Conseils d'administrations, une année sur le front pour nos administrateurs !



C'ETAIT 2020 !

**DES FORMATIONS DECONFINEES : CONNAITRE, DELEGUES ET ECOUTE
ET DES RENCONTRES DE BENEVOLES DANS LES REGIONS !**



**Nouveau : les soirées mensuelles de formation
des bénévoles en distanciel**

Les forces humaines de l'afa

7 208 membres (8 938 en 2019 – nombreux événementiels)
Soit **6 023 adhérents** (6 704 adhérents en 2019 – **11 %**) et **1 185 donateurs**



295 bénévoles actifs →

60 délégués, relais et référents (familles, ados, travail, seniors, stomie, réseau psy ...)

35 représentants d'usagers (pour plusieurs établissements et postes)

Une formation a été suivie par **50 bénévoles** (délégués, connaître, écoute, ETP, master class)

Gouvernance : Bureau de **5 membres** avec invités en grand bureau (4 administrateurs sur expertises)
18 administrateurs et des invités permanents
30 membres des Comités : Scientifique, Observatoire, Regards et Assises MICI

17 300 heures de bénévolat (valorisé 20€/h) →

ALORS 2021 ?

LES RDV MICI EN REGION

Conférence-débat
5 juin à Toulouse



Reprise des
MIKI Kawas &
MIKI Discuss



Marseille
Salon régional

2 octobre

4 conférences
en direct au
national

Salon
Stomie

Salon régional
6 novembre à
Strasbourg



ALORS 2021 ?

DU DISTANCIEL ET LA REPRIS DES STAGES PRESENTIELS A PARTIR DE JUILLET ?

Stage des ADOLESCENTS fin juillet
à la Fondation Solacroup, Dinard

Stage des SENIORS début septembre
Stage STOMIES mi septembre
Les Hauts du Gévaudan à
Montrodat Lozère

Stage des FAMILLES fin octobre
Au Fiap Jean Monnet, Paris



Des e-Ateliers proposés à tous les groupes ados et familles, jeunes de 18 à 30 ans, seniors et personnes stomisées, en exemples :
Familles : 29 mai La gestion des émotions et 18 septembre Scolarité et MICI
Jeunes (18-30 ans) : 28 avril Voyage et MICI
Seniors : 3 Mai Les traitements avec l'avancée dans l'âge et 8 novembre Alimentation ...
et bien sûr les e-Ateliers sur MICI Connect



ALORS EN 2021 ?

UNE JOURNÉE MONDIALE : LE DROIT AU BIEN ETRE



EN ROUTE VERS NOS 40 ANS

40 ANS

Le début de la suite

2021 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, publics 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 ... en présentiel ... et en distanciel !

