

Mis à jour le 15/10/2019

Type d'action Actions itinérantes / Création de contenus / Education pour la santé / Réalisation de supports de communication (papier, vidéo, ...)

Le promoteur de l'action

AFA Crohn RCH France - Association François Aupetit

Territoire National

Responsable Eric Balez (Vice-Président de l'AFA, coordinateur nationale des programmes ETP)

Telephone 06 80 75 33 42

Courriel balezeric@aol.com

Site Internet <http://www.afa.asso.fr/>

Adresse 32 rue de Cambrai, Paris 75019, France

Plus d'infos sur l'association

Objet de l'association Vaincre la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique, les deux maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI), informer et soutenir les personnes malades et proches, porter la voix des malades, communiquer sur les maladies, former les professionnels de santé aux spécificités du « vivre avec » et améliorer le parcours de santé en général.

Activités principales réalisées Réseau de bénévoles qui ont porté 168 événements d'information en 2018 (salons, bus info, directs live, conférences débats), 266 actions de soutien (ateliers ETP, groupes de parole, bien-être ...), 80 actions de visibilité dont la Journée mondiale du 19 mai.
Groupes supports Famille ados jeunes adultes séniors stomisés avec stages ETP.
Permanence INFO MICI (100 écoutants 23 400 appels traités), site internet (900 000 visites 575 000 visiteurs uniques), plateforme d'accompagnement MICI Connect.
Formation & réseau de diététiciens, assises des MICI pour les gastroentérologues, bourses de recherche, participation à de nombreux colloques (voir rapport d'activité).

Nombre d'adhérents de l'association au 31 décembre de l'année écoulée 8500

Nombre de bénévoles 330

Nombre de salariés 10 + vacataires

Territoire d'intervention de l'association National

Description de l'action	<p>Sur chaque sujet, nous lançons un appel à des bénévoles par les réseaux sociaux.</p> <p>Sélection de 15 à 20 candidats représentatifs qui sont interviewés sur chaque thème.</p> <p>Participation à une formation avec Tous chercheurs incluant débat et confrontation avec des experts durant 2 journées.</p> <p>Pour chaque film une tournée de projection-débat est organisée partout en France.</p> <p>Les films sont ensuite disponibles sur You Tube.</p> <p>Exemple de programme avec Explique moi les biothérapies/biosimilaires :</p> <p>JOURNEE 1 : Biothérapies utilisées dans le traitement des maladies auto-immunes et/ou inflammatoires chroniques</p> <ul style="list-style-type: none">o Qu'est-ce qu'une biothérapie cible dans les maladies auto-immunes ou inflammatoires ? Bref aperçu sur le système immunitaire et le dérèglement du système immunitaire dans ces maladieso De quoi est fait une biothérapie ? Description des 2 approches possibles : les anticorps monoclonaux (molécules thérapeutiques se terminant par « -mab ») et les récepteurs solubles (molécules thérapeutiques se terminant par « -cept »)o Zoom sur les anticorps monoclonaux : quelle est leur structure ? Comment sont-ils produits ? Comment agissent-ils ? Volet expérimental sur les anticorps monoclonaux (ciblage d'une population de cellules grâce à un anticorps monoclonal) <p>JOURNEE 2 (matin) : Biosimilaires</p> <ul style="list-style-type: none">o Qu'est-ce que c'est ?o Pourquoi est-ce qu'on ne peut pas parler de « générique » dans ce cas
-------------------------	--

?

- o Volet réglementaire (essais cliniques et enregistrement)
- o Volet biologique (comparaison avec la biothérapie princeps)

JOURNEE 2 (après-midi) : table ronde avec des experts

Le film proposé sera ensuite diffusé par l'AFA et ses partenaires lors des projections-débats sur toute la France qui consiste en une projection du film puis un débat avec un expert et un patient-expert participant.

Thèmes des films traités :

- Explique-moi les biothérapies, les malades en parlent (2015)
- Explique-moi les essais cliniques, les malades en parlent (2016)
- Explique-moi le microbiote (2018)
- Explique-moi la vaccination, les malades en parlent (décembre 2019)
- Explique-moi les biosimilaires, les malades en parlent (février 2020)

4 parties du film de 52 à 56 mn.

- Les malades en parlent : expérience avec ...
- Ils m'accompagnent (les experts expliquent)
- Explique-moi les ... on montre le déroulé de la formation Tous chercheurs
- Aujourd'hui ... et demain : témoignages de l'après ...

Thématiques associées à votre action	Education pour la santé / Informations validées en santé / Maladies chroniques
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	32 rue de Cambrai, Paris 75019
Date de début de mise en oeuvre	01/01/2015
Fréquence de l'action	Annuelle
Durée prévue	Illimitée
Votre action est-elle menée avec d'autres associations de France Assos Santé ?	Oui
Plus précisément, cette action est menée :	Avec une ou plusieurs associations du réseau
Merci de les indiquer :	La Ligue contre le cancer
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	15 000 EUR par film/tournée conférence
Qui sont les financeurs ?	Chaque film nécessite une recherche de financement ciblée. Le premier opus "Explique moi les biothérapies" a été soutenu par l'ANSM, d'autres par des associations (Ligue contre le cancer pour "Explique moi la recherche") ou par des laboratoires ... en toute indépendance éditoriale.
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Les usagers sont au coeur de chaque projet puisque chaque projet débute par des témoignages et les implique à toutes les étapes pédagogiques.
Y'a-t-il une dimension consacrée à l'empowerment dans votre action ?	Oui, il y a une dimension consacrée à l'empowerment
Merci de préciser	Oui portée par l'Association Tous Chercheurs
Répond-elle à un appel à projet ou un appel d'offres ?	Oui

Merci de préciser	Pour "Explique moi les biothérapies" : appel à projet associations de l'ANSM. Non pour les autres films.
Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ?	Oui
Merci de préciser	Chaque thème traité répond aux demandes remontées « du terrain » de notre association mais aussi d'autres acteurs associatifs, professionnels de santé, politiques ...
Quel est l'objectif général ?	Expliquer un thème intéressant pour les personnes atteintes par une pathologie chronique, en partant du vécu et/ou des croyances, les partager et les confronter aux experts pour donner des éléments de compréhension aux autres personnes malades, proches et professionnels de santé.
Quels sont les objectifs opérationnels ?	<ul style="list-style-type: none"> - Travailler sur les témoignages des personnes malades ou proches sur le sujet. - Les confronter aux experts pour une meilleure compréhension. - Faire porter les messages éducatifs par les malades ou proches après leur « formation ».
Type de publics	Tous les publics
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Cancers / Maladies chroniques / Maladies digestives
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	Supervision de chaque film par Eric Balez, patient-expert et d'un petit groupe de malades et experts en préparation.
Autres personnes impliquées dans l'action (précisez le nombre svp)	La formation est assurée par l'association tous chercheurs (Marseille).
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale

Où votre action se déroule-t-elle ?	Hôpitaux, cliniques, Salles/espaces municipaux ou privés, Action itinérante
Territoire	Urbain, Périurbain, Rural
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Oui
Existe-t-il un comité de pilotage ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?	CoPil pour chaque projet : Deux experts, Eric Balez, Association Tous Chercheurs, Anne Buisson (coordination scientifique) et Alain Olympie (financement)
Existe-t-il un comité technique ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?	Coordonné par l'association Tous chercheurs pour chaque thématique.
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils déjà validés ?	Oui
Merci de préciser les outils déjà validés	Contenu de formation de l'association Tous Chercheurs à Marseille.
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils construits par vous ou votre association ?	Oui
Merci de préciser ces outils construits par vous ou votre association	Fiches explicatives et films d'expert sur les biosimilaires.
Une évaluation a-t-elle été effectuée ?	Oui
Procédés opératoires utilisés	Entretiens individuels, Restitution du groupe à la fin de la formation

Êtes-vous satisfaits de cette action ? Avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Merci de développer votre réponse	Chaque film a reçu un très bon accueil des associations dont les membres participaient, par les professionnels de santé et le public lors des projections débats.
Avez-vous réalisé un bilan « officiel » ?	Oui
L'action est-elle susceptible d'être transférée sur un autre territoire ?	Oui
Merci de développer votre réponse	Dès la conception, il a été prévu d'intégrer des personnes concernées par des pathologies différentes.
Canaux de communication	Relations presse, Réseaux sociaux, Partenaires, Autres
Sur quels autres canaux a-t-on parlé de votre action ?	Pour le Microbiote, deux projections débats à la Cité des Sciences de la Villette dans le cadre de l'exposition Microbiote en 2018 et 2019.