

RAPPORT MORAL ET D'ACTIVITE DE L'APSSII EN 2012

2012 : l'année du développement et des premières actions

Après 2011, année de la mise en place, 2012 a été l'année de développement de l'association sur le plan des adhésions, de la communication (site internet, journaux,..) et de la recherche par la mise en place des premières subventions à la recherche et le dépôt de plusieurs projets de recherche où l'APSSII est partenaire, et la préparation du lancement de l'enquête sur les attentes des patients. Ces actions ont été possibles grâce au soutien renouvelé de nos partenaires et à la part croissante des adhésions. Parmi les actions concrètes, figure la possibilité de fournir à nos adhérents de 2012 un reçu fiscal (pour les « associations d'intérêt général »), juste retour de leur soutien.

1) Actions de communication

a. Site internet www.apssii.org

Le référencement Google du site internet a été amélioré grâce à des actions techniques du webmaster et grâce à la progression de l'association (mise en place progressive de liens vers d'autres site et une augmentation des connexions avec depuis la mise en place du site le 6/07/2011 et jusqu'au 31/12/12 36972 connexions). Actuellement nous avons un trafic de 120 à 140 connexions par jour. Il y a eu un pic de connexion après l'article dans le Figaro de 1131 connexions dans une seule journée. Avec les mots clés de recherche « colopathie fonctionnelle » ou « syndrome intestin irritable » le site apparaît en première page de résultats sur Google

b. Réseaux sociaux :

Le groupe facebook colopathie APSSII animé par une adhérente (Julie Delorme) continue de grandir avec plus de 300 amis qui échangent en direct. C'est ce groupe très réactif qui a permis une réponse de l'APSSII le 6/11/12 suite à l'émission « C'est Grave Docteur » de la chaine TMC du 12 novembre 2012. Dans cette émission la maladie était abordée via un témoignage de patient, puis via des

consultations médicales, cette maladie a été présentée comme psycho-somatique et de façon réductrice essentiellement liée au stress.

Un groupe twitter a été également créé mais est moins actif, ce mode de communication étant actuellement moins utilisé par les patients atteints de colopathie fonctionnelle.

c. Presse :

L'association a été citée dans plusieurs articles. Le Numéro de Sciences et Avenir sur "Le ventre, notre 2ème cerveau" de Juin 2012 traite des mécanismes du SII avec une interview du Pr Sabate sur les pistes thérapeutiques et le signalement de notre association. Nous avons eu des échos favorables de patients sur ce numéro qui était très détaillé. Un article est paru dans le Figaro du 26/11/12 sur la maladie avec une interview des 2 membres de notre conseil scientifique (Prs Ducrotte et Bruley des Varannes) qui mentionne notre association et l'adresse du site. Suite à cet article qui a été repris sur le site internet du Figaro nous avons eu plus de 1000 connexions sur notre site.

Dans un numéro spécial du Quotidien du médecin destiné aux gastroentérologues, un article du Pr Sabaté traitait des liens entre l'alimentation et la maladie.

d. Communication destinée aux Médecins spécialistes et généralistes :

L'affiche réalisée par l'APSSII visant à attirer l'attention des patients sur la colopathie fonctionnelle, présentant l'association et son site internet, est en cours de distribution aux généralistes et gastroentérologues grâce à l'aide des réseaux de visiteurs médicaux de nos partenaires.

e. La bande dessinée : une action de communication originale

La bande dessinée réalisée par les membres du comité éditorial avec l'aide d'un partenaire et de l'éditeur CHEPE spécialisé dans l'éducation à la santé et à la prévention qui explique la maladie et son retentissement au quotidien a été traduite en Arabe et adaptée pour être diffusée prochainement dans les pays du Maghreb. Elle a été envoyée en juin avec le bulletin de l'association à tous nos adhérents de l'époque.

f. Bulletin de l'association

Un premier bulletin de l'association avec des témoignages de patients et des informations scientifiques a été adressé aux adhérents en juin 2012.

2) Adhésions

Depuis l'ouverture des adhésions en date du 16 juin 2011, le nombre d'adhérents a connu une croissance régulière et progressive malgré l'absence de publicité. Nous comptons 100 adhérents au 13/02/2012 et 200 au 26/06/2012. A la fin de l'année nous étions 280 adhérents.

3) Sortir de l'isolement - Réunions d'adhérents

La première réunion patients a eu lieu le 9 mars 2012 pour les adhérents d'Ile-de-France. Plus de la moitié des adhérents de cette région ont participé à cette réunion très enrichissante. Au cours de cette réunion nous avons eu un témoignage courageux sur le vécu difficile de la maladie par une adhérente et un exposé sur les mécanismes et traitements du SII. De nombreux échanges ont eu lieu entre patients et avec les médecins présents ainsi que des propositions d'actions futures. La deuxième réunion des adhérents s'est tenue le 8 Juin à Nice.

4) Actions de représentation de l'association

Pour faire connaître les préoccupations des patients et notre association, l'APSSII a été présente dans différents congrès. Elle a obtenu dès sa première année une présence avec un stand dans le village des associations pendant le congrès national francophone d'Hépatogastroentérologie (JFHOD) qui a eu lieu du 15 au 18 Mars 2012 au Palais des Congrès (Paris). Elle a également été présente lors de la journée du Groupe Français de Neurogastroentérologie qui a eu lieu à Clermont Ferrand du 14 au 15 Juin 2012, organisée par les Pr Dapoigny et Denis Ardid.

Notre association était l'"association invitée" lors du congrès des gastroentérologues des hôpitaux généraux (ANGH) qui a eu lieu à Bastia fin septembre. Les actions de l'APSSII ainsi que nos projets ont été présentés avec le but d'établir un partenariat pour la recherche et pour des actions en région.

Par ailleurs, notre présidente a présenté l'association devant plus de 300 personnes lors d'une réunion d'information grand public de Nantes (IMAD) du 24/11/12.

5) La recherche

Le soutien de la recherche fait partie des objectifs de notre association. Une première subvention de 5000 euros a été versée à un laboratoire de recherche fondamentale qui travaille sur le rôle de la flore intestinale colopathie fonctionnelle (Dr Harry Sokol). Une recherche dédiée vers les attentes des patients était également notre préoccupation. Nous avons prévu d'envoyer cette première enquête qui doit être envoyé avec les vœux de la présidente en janvier 2013.

L'APSSII participait au projet ALIMSI qui devait étudier le rôle de l'alimentation et en particulier des FODMAPs sur les symptômes de la maladie, sa sévérité, et la qualité de vie des patients. Ce projet avait été élaboré en partenariat avec une de nos adhérentes qui s'intéressant à ce problème a changé d'orientation professionnelle pour suivre une formation de diététicienne spécialisée dans cette prise en charge. Une demande de subvention institutionnelle pour cette étude nationale française réalisée dans 9 centres pour laquelle n'a malheureusement pas abouti. Ce projet qui nous tient à cœur n'est pas enterré et pourrait être financé par l'APSSII et être intégré dans un projet de cohorte de patients pour lequel la demande de financement auprès de la Société Nationale Francophone de Gastroentérologie est toujours en cours.

6) Financement de l'association et reçu fiscal

Cette année encore nous avons pu compter sur le soutien de nos partenaires industriels malgré un durcissement des conditions de financements des associations. Du fait d'un nombre croissant d'adhésions, le ratio entre les « adhésions et dons » et les « subventions » des partenaires est passé de 4,2% à 12,4%. Nous comptons donc plus que jamais sur le soutien des adhérents, forts de toutes les actions organisées par notre association pour améliorer la reconnaissance de la maladie et faire progresser la recherche. Afin de favoriser les adhésions dans ces temps difficiles nous avons obtenu la possibilité de proposer à nos adhérents de 2012, un reçu fiscal pour bénéficier d'une réduction d'impôts.

7) Actions prévues pour 2013

Toutes les actions prévues pour 2012 ont été réalisées à l'exception de :

- la création d'une carte toilette sur le modèle de celle qui existe déjà pour les maladies inflammatoires et qui a déjà fait l'objet d'une demande de la part de plusieurs de nos adhérents et que nous souhaitons faire reconnaître par différents professionnels du tourisme.
- l'envoi tous les 6 mois du bulletin de l'association (un seul numéro envoyé à ce jour en juin). L'envoi du numéro de janvier a été décalé pour insérer dans le courrier avec les vœux l'enquête sur les attentes des patients et pour intégrer dans le prochain bulletin les conclusions de l'assemblée générale de fin février 2013.

L'année 2013 doit être l'année de la mise en place effective des relais régionaux et de groupes de travail au sein de l'association. Les thématiques de ces groupes et leur constitution seront au programme de la prochaine assemblée générale.

L'association souhaite poursuivre son travail dans les différentes manifestations scientifiques pour faire passer nos messages. Elle souhaite aussi être présente auprès de la haute autorité de la santé pour mieux défendre les intérêts des patients dans une période financière difficile où les remboursements des médicaments sont une des solutions avancées pour faire des économies.

Dans le cadre d'une meilleure définition du parcours de soins, l'APSSII doit aussi faire promouvoir une recherche non exclusivement tournée vers les médicaments :

- études sur la qualité de vie et les attentes des patients
- place des traitements alternatifs (hypnose, ostéopathie,...)
- rôle de l'alimentation
- coûts liés au SII