



AFD

**Association des Diabétiques
d'Aix - Pays de Provence**

Tél: 04 42 91 76 18

Tél: 06 47 59 59 11

Site Internet :

<http://www.provence-diabete.fr>

AFD Acteur de santé



Rapport d'activités 2016

L'Association des Diabétiques d'Aix-Pays de Provence (AFD), Membre de la Fédération Française des Diabétiques, Association nationale reconnue d'utilité publique au plan national depuis 1976, Membre du Collectif Inter Associatif Sur la Santé Provence Alpes Côte d'Azur (CISS PACA), au service des patients, informe, accompagne et défend les personnes atteintes de diabète dans le but d'améliorer leur sort et leur qualité de vie. Nous nous préoccupons également de l'entourage de ces personnes et sensibilisons le grand public pour tenter de limiter la propagation de la maladie et de ses complications. Au-delà de la pathologie, nous représentons les usagers du système de santé dans les instances de la démocratie de santé.

La Vie associative, l'animation et l'information.

Le nombre total d'adhérents à jour de cotisation au 30/11/2016 était de 246 adhérents . Nous devons encore accentuer nos efforts pour susciter des adhésions nouvelles.

Les activités statutaires et fédérales.

Avec 116 membres présents et représentés, l'Assemblée générale s'est tenue le 23 avril 2016 au CREPS PACA à Aix-en-Provence . Le Conseil d'Administration s'est réuni une fois par trimestre et le Bureau de l'Association une fois par mois le mercredi matin.

Les ressources humaines. L'animation, la coordination des activités.

Les membres du Bureau et du Conseil d'Administration sont des bénévoles. A noter que notre Association n'a plus à ce jour d'aide salariée. La cessation du contrat de travail de notre Psychologue sociale de la santé, Mme Vanessa PEZÉ, est intervenue courant mai 2015 et le contrat de notre autre collaboratrice Mme Marine LEMAGNER, Animatrice Polyvalente, Diététicienne Nutritionniste, a été suspendu à sa demande pour lui permettre de faire des stages en milieu hospitalier, compléments importants de sa formation. Nous avons entamé avec elle une procédure de rupture conventionnelle de son contrat (achevé en août 2015).

Pour assurer l'animation des nombreuses activités, un groupe de bénévoles actifs se retrouve tous les mardis après-midis au siège social. C'est là que sont préparées et coordonnées les multiples travaux nécessaires à la réalisation de nos actions. Tous les volontaires sont les bienvenus pour partager les tâches de fonctionnement associatif : mise sous pli de documents, par exemple.

La communication sur nos actions .

Elle est assurée par notre bulletin périodique Provence Diabète : le numéro 33 d'avril-mai 2016 a rendu compte du projet stratégique fédéral et des 36 années d'action de notre Association sur Aix, 36 années de combat contre la maladie - par nos Lettres d'information publiées suivant l'actualité : les célébrations de la Journée Mondiale 2015 notamment, ou encore la campagne de prévention lancée par notre Fédération en juin 2016 -

et par notre site internet : www.provence-diabete.fr



La représentation des Usagers du système de santé

Nous siégeons dans différentes instances où s'exerce la démocratie en santé :

- Conseil de surveillance de l'ARS PACA.
- Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie CRSA PACA.
- Commission Prévention de la CRSA PACA.
- Comité Technique Régional de l'Education Thérapeutique (ETP) du Patient – ARS PACA.
- Commission Régionale Recherche et Développement en Santé Publique.
- Commission de Gestion des Risques de l'Hôpital d'Aix.
- Commission Consultative d'élaboration et de suivi du Plan Régional de Prévention et de Gestion des Déchets Dangereux.
- Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) au Centre Hospitalier d'Aix, au SSR Château de Florans et au SSR Pédiatrique « Val Pré Vert » à MIMET.

En 2016, nous avons poursuivi notre action dans le respect des missions de notre association : Informer, Accompagner et Défendre les personnes atteintes de diabète et de ses valeurs : « Entraide, Solidarité, Partage ».

Nous nous sommes attachés à œuvrer selon les axes suivants :

1. Accompagner.



- Renforcer nos actions de proximité.

Nous sommes désormais invités à participer aux actions organisées par la politique de la Ville pour des interventions conjuguées, notamment en faveur des plus précaires. Nous avons en outre mis en œuvre depuis deux ans, dans le cadre de contrats locaux de santé, des rencontres de proximité de patients à patients, *Dispositif Elan solidaire* proposé par notre Fédération et soutenu par l'Assurance Maladie.

Ce dispositif mis en place avec l'aide des CCAS, de nos partenaires diabétologues des centres hospitaliers (d'Aix notamment, et aussi de Salon-de-Provence, de Marseille) et des SSR et des réseaux de santé, le Secours populaire, s'adresse à toutes les personnes atteintes de diabète :

- qui rencontrent des difficultés dans leur vie quotidienne
- qui ont du mal à vivre et à accepter chaque jour la maladie
- qui se posent simplement des questions
- qui désirent rencontrer d'autres personnes vivant de près ou de loin avec le diabète et échanger avec elles,
- qui souhaitent mieux comprendre leur diabète et mieux vivre avec.

Soulignons que le dispositif, entièrement gratuit, est également ouvert à tout proche d'un (e) diabétique.

Pendant ces rencontres, l'AFD fournit aux personnes diabétiques qu'elle accompagne toute information utile sur le service de l'Assurance-Maladie SOPHIA Diabète, la plate forme d'accompagnement à distance de l'Assurance maladie, **en mettant toujours en lumière la complémentarité des approches dans la recherche d'une meilleure qualité de Vie.**

Par ailleurs, nos **permanences hebdomadaires** pour accueillir le public sont ouvertes à notre siège social « Le Ligourès » et à la Maison des Usagers du Centre Hospitalier d'Aix.

Rappelons enfin que, depuis 2013, l'association a mis en place la plate forme d'accompagnement qui permet à tous les adhérents de joindre en tant que de besoin l'Association ▶



2. Informer et prévenir.

- Faire changer le regard sur le diabète en multipliant les campagnes de prévention, notamment en juin dans le cadre de la campagne fédérale au niveau national, mais aussi à l'occasion de toutes les actions que nous menons (célébration de la Journée Mondiale du Diabète, participation aux Forums Santé, participation à l'organisation et à l'animation d'opérations particulières comme la *Journée des Droits de l'enfant* en lien avec la mairie d'Aix, par exemple.

3. Défendre les droits.

- Continuer à venir en aide aux personnes souffrant de discrimination et d'injustices liées au diabète.
- Faire évoluer le système de santé pour une meilleure prise en charge de notre pathologie.

4. Contribuer à financer la recherche.

- Organiser des actions spécifiques (au profit de la recherche en diabétologie (tombola le 14 novembre 2015, au centre hospitalier d'Aix-en-Provence, à rééditer en juin 2017...).

- Contribuer au projet fédéral Diabète LAB, le laboratoire créé par et pour les patients diabétiques pour analyser leurs besoins, co-construire, labelliser les produits et services innovants qui leur sont destinés et qui évaluent et améliorent leur qualité de vie. (Ce projet a été lancé officiellement en 2015).



Les activités 2016, inscrites dans les deux projets : le Projet stratégique Fédéral 2015-2018 et le Projet Régional de Santé PACA 2012-2016, se sont ainsi poursuivies et intensifiées.

✓ **S'agissant du Projet Stratégique Fédéral 2015-2018**, nous continuons à œuvrer au développement de notre rôle d'acteur de santé (valorisation et promotion de l'engagement bénévole, renforcement des compétences des bénévoles, développement des activités à l'attention des jeunes - avec pour le moment des avancées limitées mais notables, en particulier en direction des jeunes femmes diabétiques et des jeunes diabétiques, avec notre partenaire BLADE- mutualisation des actions, échanges des bonnes pratiques).

Nous avons travaillé:

- **A former nos bénévoles** : former de nouveaux patients experts a été pour nous une préoccupation importante. Des bénévoles nouveaux se sont engagés dans la formation dispensée par notre Fédération- 5 patients experts formés, 13 en cours de formation -
- Et **à adapter notre organisation**. Les travaux sur la nécessaire mutualisation de nos moyens humains et financiers pour une meilleure efficacité et reconnaissance de nos actions et notre travail portant sur la représentation régionale et notre nouvelle organisation régionale ont avancé. Nous nous sommes mobilisés davantage sur cet objectif de structuration régionale pour correspondre à l'organisation du système de santé et de nos partenaires. C'est ainsi que nous nous sommes constitué en Comité de la Région PACA (octobre 2016).

✓ **En ce qui concerne le Projet Régional de Santé PACA 2012-2016, nous avons travaillé dans 2 directions :**

-1. Le Schéma Régional de Prévention.

Nos actions d'accompagnement thérapeutique



► Nous apportons notre contribution dans de nombreux domaines de la santé et de la vie associative:

- Contribution à l'ETP avec nos patients experts : aux Centres Hospitaliers d'Aix-en-Provence, de Salon-de-Provence, dans les SSR (Bouc Bel Air, Château de Florans) etc.).
- Participation à la vie associative de Pays d'Aix Associations (PAA). membre du Conseil d'Administration.
- Animation de la Maison des Usagers du Centre Hospitalier d'Aix.



► Nous essayons de faire fructifier la Recherche action innovante sur la démarche d'autonomisation du patient diabétique, "Diabète et autonomie" que nous avons menée en collaboration avec le laboratoire de la Psychologie sociale de la santé d'Aix-Marseille Université.

Nous avons co-publié en juillet 2015, grâce au financement de l'ARS Paca et à notre collaboration avec l'Université d'Aix Pays-de-Provence et le service d'oncologie de Marseille, un premier article intitulé « **Le rôle et l'impact de la situation de précarité sur l'expérience de la maladie des patients atteints de diabète de type 2** ». Un second article portant sur les « **Représentations et le vécu du diabète et de l'éducation thérapeutique** » est en cours de publication. Une présentation par poster portant sur la Recherche Action dans sa globalité (présentation des résultats et des interventions mises en œuvre) a été également réalisée en mars 2016 à Lyon lors du congrès de la Société Francophone de Diabétologie.

► **Nous participons aux programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP)**, avec également notre étude soutenue par l'ARS PACA sur le rôle du Patient Expert dans les programmes d'ETP et le prolongement des travaux menés dans le cadre de notre Recherche-Action. L'ARS PACA nous a informés de son projet de diffuser à tous les porteurs de programmes d'ETP de la Région PACA (Diabète mais également toutes pathologies) le questionnaire que nous avons élaboré au sein de notre Association et testé à l'usage des équipes de santé et à destination de tous les patients intégrant un programme d'ETP.

► **Par ailleurs, comme il est indiqué plus haut, nous travaillons avec le Comité Régional d'Education Pour la Santé (CRES) PACA.** Pour aider les équipes soignantes à développer les compétences psychosociales des patients en éducation thérapeutique (ce que recommande la Haute autorité de santé), le CRES PACA a édité un outil pédagogique dont 280 exemplaires ont été adressés aux coordonnateurs des programmes d'ETP de la région en octobre 2015 : la mallette COMETE (COMpétences psychosociales en Education du paTiEnt). Nous avons participé à tous les niveaux à l'élaboration de cet outil (Groupe de pilotage, rédaction, expérimentation) et continuons de collaborer à d'autres outils, notamment de communication, pour inciter les patients à rejoindre les programmes organisés par les équipes de santé.

C'est ainsi que nous avons apporté notre contribution à la réalisation par le CRES PACA de l'affiche distribuée dans les cabinets médicaux, auprès des infirmiers libéraux, dans les pharmacies... Cette affiche est le résultat d'un partenariat entre le CRES PACA et l'Ordre des Infirmiers, l'Assurance maladie, les Ordres professionnels, les URPS ainsi que notre Association. On peut consulter le site grand public pour trouver le programme d'ETP adapté à sa maladie et proche de chez soi parmi les 300 programmes existants en région.

<http://etap.paca.ars.sante.fr/c/etap/>



Enfin, nous participons actuellement à un projet « ETP et mise en scène ».

► **Nous participons aux actions favorisant l'hygiène de vie (Programme Sport Santé Diabète ainsi qu'aux travaux du Comité de pilotage Régional Nutrition Obésité).**

► **Nous poursuivons notre travail de prévention des risques des déchets infectieux.**

-2. Le Programme Régional en faveur du respect et de la promotion des droits des Usagers et de la qualité de la prise en charge.

Les points forts de notre action :

- La Maison des Usagers (MDU) du système de santé de l'Hôpital d'Aix. Nous animons cet espace pour les associations de patients et d'aidants, et travaillons à la réalisation d'un « Livret à l'usage des bénévoles œuvrant au sein de la MDU et des professionnels de santé du centre hospitalier ».
- L'expérimentation en Maisons et espaces de santé pluriprofessionnels.
- L'Université des usagers et patients. Nous intervenons dans la formation dispensée par l'Université de Marseille (Faculté de Médecine) dans le cadre du Certificat Universitaire pour Patients Experts.

Grâce à l'implication de nos bénévoles et collaboratrices ainsi qu'au soutien des professionnels de santé, l'année 2016 a été ainsi la poursuite et l'intensification de nos actions selon ces deux projets pour :

- Prévenir les maladies chroniques lorsqu'elles sont fortement liées à des comportements et pour les dépister à un stade précoce.
- Mieux les prendre en charge, notamment en rendant le patient acteur du suivi de sa propre santé grâce à un mode de vie adapté.
- Mieux gérer les conséquences sociales et médico-sociales de la maladie.

► **Ajoutons enfin que nous collaborons à la formation des professionnels de santé.** Nous intervenons notamment dans la formation des médecins libéraux à l'invitation du réseau Apport Santé (ex-Diabaix), des étudiants en pharmacie à la demande du CRES PACA. Nous sommes également invités à participer à la formation des coordonnateurs d'ETP, nous sommes invités à intervenir dans des colloques (récemment, le colloque de l'URPS des infirmiers sur la e-santé).

En 2016, nous avons donc travaillé selon le mot d'ordre de notre Fédération : « S'unir pour Agir », pour :

- Construire ensemble une vraie politique de prévention, de parcours de santé et de démocratie sanitaire notre pays.

En 2017, nous poursuivrons nos activités dans le cadre du *Projet Stratégique Fédéral d'une part ainsi que dans le *Projet Régional de Santé d'autre part, pour mieux servir les personnes atteintes de diabète, et au-delà, tous les usagers de la santé.**

Notre action continue de se structurer autour du projet global « Acteur de santé » et se traduit par des missions :

- **Poursuivre et renforcer nos contacts avec l'ensemble des acteurs et faire du diabète une priorité de santé publique dans notre région**, en collaboration avec l'Agence Régionale de Santé.
- **Continuer à solliciter nos élus locaux et professionnels de santé de proximité afin de continuer à participer aux contrats locaux de santé.**
- **Poursuivre notre campagne de communication militante.**
- **Continuer à affirmer nos priorités quotidiennes :**
 - o La défense des droits des patients.
 - o L'exigence d'avoir accès à l'innovation thérapeutique.
 - o Le développement de la formation des patients bénévoles (accompagnement pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de diabète par des actions individuelles ou collectives, et par la formation de patients bénévoles).

La prévention des populations à risque, souvent défavorisées, la prise en charge des personnes diabétiques, leur parcours de santé personnalisé et la coordination des acteurs médico-sociaux, sont autant de priorités qui doivent permettre à notre système de santé d'évoluer vers plus d'efficacité et d'humanisme.

En 2017, les objectifs de CAP 2015 à développer :

1. Représenter et défendre les patients diabétiques et au-delà, tous les porteurs de maladies chroniques.

➤ **3 objectifs:**

- 1/. Continuer activement à se positionner en tant qu'acteur de la politique de santé et de la société.
- 2/. Mobiliser le plus grand nombre autour de la cause du diabète.
- 3/. Continuer à œuvrer à l'innovation dans le diabète et à sa guérison. Continuer à contribuer au projet fédéral Diabète LAB, le laboratoire créé par et pour les patients diabétiques pour analyser leurs besoins, co-construire, évaluer et labelliser les produits et services innovants qui leur sont destinés et qui améliorent leur qualité de vie.

2. Répondre aux besoins des personnes atteintes ou à risque de diabète et de leur entourage.

➤ **3 objectifs:**

- 1/. Travailler à délivrer une information et une prévention de qualité. Etendre la formation à tous les nouveaux bénévoles.
- 2/. Proposer un accompagnement s'intégrant dans le parcours de santé : nous allons organiser à nouveau des rencontres de patients à patients avec le soutien de l'Assurance-Maladie-Développer le nombre de bénévoles formés dans le cadre de la mission d'accompagnement de la Fédération.- Renforcer nos actions de proximité dans le cadre des contrats locaux de santé.
- 3/. Amplifier la défense individuelle des patients.

3. Développer l'élan collectif.

➤ **3 objectifs:**

- 1/. S'efforcer de donner du sens à l'engagement de chacun au sein de notre Association.
- 2/. Développer et diversifier nos ressources financières pour un modèle économique pérenne. Favoriser le rapprochement entre les associations dans la perspective de la Régionalisation.
- 3/. Faire évoluer l'Association pour répondre aux nouveaux besoins de la société et de ses

publics.

Il s'agit pour nous d'apporter notre contribution en tant qu'acteur de santé, force de proposition et d'action, pour construire ensemble une vraie politique de prévention, de parcours de santé et démocratie en santé dans notre pays.



AFD

**Association des Diabétiques
d'Aix - Pays de Provence**

Tél: 04 42 91 76 18

Tél: 06 47 59 59 11

Site Internet :

<http://www.provence-diabete.fr>



Association des Diabétiques d'Aix-Pays de Provence

Membre de la Fédération Française des Diabétiques, Association Nationale reconnue d'Utilité Publique

Agrément N° N2011RN0058 du Ministère de la Santé - SIREN : 509 848 644 - APE : 9499Z

Membre du Collectif Inter associatif Sur la Santé Provence Alpes Côte d'Azur (CISS PACA)



**Fédération Française
des Diabétiques**

Des patients solidaires contre le diabète

Siège social: Maison de la Vie Associative « Lou Ligourès »

16, Place Romée de Villeneuve 13090 Aix-en-Provence

Tél : + 33 (0) 4 42 91 76 18 / 06 47 59 59 11

Mail : afd.aix@gmail.com - Site internet: www.provence-diabete.fr