

14 chemin de Saint Donat13100 Aix-en-Provence Tél + 33 (0) 6 47 59 59 11 Mail afd.aix@gmail.com http://afd13-aix.federationdesdiabétiques.org

RAPPORT D'ACTIVITES 2023

L'AFD d'Aix-Pays de Provence et de l'Ouest Var (AFD 13-83) est une Association de patients dirigée par des patients, membre de la Fédération des Diabétiques (*Une des 80 associations fédérées*). *Notre Association œuvre avec ses partenaires au sein de la Fédération Française des Diabétiques et informe, accompagne, défend les personnes atteintes de diabète et leur entourage. Elle a pour but d'améliorer leur qualité de vie. Ses valeurs : l'Entraide, la Solidarité, le Partage.* Les populations des Bouches-du-Rhône et de l'Ouest Var sont fortement concernées par nos actions qui se déclinent selon notre projet fédéral « Acteur de santé ». Personne ne doit rester seul face au diabète!

- ♣ En 2023 et jusqu'à présent, nous avons relevé avec succès le défi de maintenir notre activité, et même de la diversifier et de la développer à la fois :
- Dans le cadre du Projet Régional de Santé (PRS) 2018-2023 qui définit, organise et programme la mise en œuvre des priorités de santé de notre Région.
- « Dans notre région, le poids du traitement des maladies chroniques constitue un réel défi pour l'avenir du système de santé et la société : les dépenses liées aux pathologies et traitements chroniques représentant aujourd'hui 61 % de la dépense de l'Assurance Maladie, concernent 35 % de la population, et vont aller en s'accentuant. L'objectif, pour les dix ans à venir, est d'infléchir la courbe de progression des maladies chroniques, mais aussi de permettre à la personne atteinte de maladie chronique de gagner en autonomie sur ses décisions en matière de santé, de devenir le« capitaine » de sa santé, et d'être, tout au long des différentes étapes de son parcours de vie, prise en charge de façon personnalisée au bon moment, au bon endroit, par les bons professionnels. » (Projet Régional de Santé (PRS) 2018-2023).
- Dans le cadre du projet stratégique 2019-2023 de notre Fédération : « Créer du lien de manière à ce que chacun se sente soutenu et devienne autonome ». Les Assises de notre Fédération ont eu lieu les 23 et 24 juin 2023 dans un joli cadre verdoyant et calme au sein du 6ème arrondissement de Paris : les locaux de l'association Adèle Picot. En la circonstance, les engagements contenus dans le projet stratégique « Relier les hommes, conquérir des territoires » ont été réaffirmés.
- > Dans le cadre du Plan Diabète de notre Fédération et sa Charte 2022-2027 : un quinquennat pour agir ».
- Avec le souci de la prise en compte par notre Association des besoins des diabétiques (actions de proximité).



□ La vie associative, l'animation et l'information.

Le nombre total d'adhérents à jour de cotisation au 31/12/2023 était de 192 adhérents.

☐ Les activités statutaires et fédérales.

Le Conseil d'Administration s'est réuni une fois par trimestre et le Bureau de l'Association une fois par mois le vendredi après-midi. L'Assemblée Générale se réunit une fois par an.

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

Les membres du Bureau et du Conseil d'administration sont des bénévoles. Pour assurer l'animation des nombreuses activités, un petit groupe de bénévoles actifs s'est retrouvé tous les vendredis après-midi au Siège social pour assurer une permanence physique, et nous avons poursuivi notre travail de gestion associative en visioconférences. Les multiples travaux techniques nécessaires à la réalisation de nos actions sont préparés en commun. D'autres bénévoles plus occasionnels nous rejoignent toute l'année pour nous aider à tenir les stands de prévention à destination du grand public.

☐ <u>La communication sur nos actions.</u>

Elle est assurée par nos Lettres d'information publiées en moyenne une fois par mois selon l'actualité.

Nous rédigeons enfin des fascicules à la suite de nos Ateliers-Partage-Cafés Diabète - et des mémos à l'usage des participants à nos groupes solidaires autour du vécu du diabète. En outre, nos adhérents, les sympathisants de notre Association ainsi que nos partenaires, reçoivent des informations régulières par mail et par courrier postal.

Pour remplir nos missions : Informer/Accompagner/Défendre, nous nous sommes efforcés et nous nous efforçons en particulier de :

- Solliciter toujours davantage nos élus locaux et professionnels de santé de proximité afin de participer à des contrats locaux de santé.
- 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.
- Poursuivre notre campagne de communication militante.
- Continuer à affirmer nos priorités quotidiennes :
 - ✓ La défense des droits des patients.
 - ✓ L'exigence d'accès à l'innovation thérapeutique.
 - ✓ Le développement de la formation des patients bénévoles.

Ensemble, nous poursuivrons avec toute la détermination nécessaire la lutte contre le diabète.

Notre brigade de Patients Experts, qui s'est étoffée en 2023 de deux membres supplémentaires formés à l'accompagnement, a participé à des programmes d'Education Thérapeutique du Patient, et a animé selon la même modalité nos rencontres solidaires entre patients.

Nous avons continué à concevoir également et à mettre en œuvre des modalités nouvelles de partage du vécu de la maladie, par l'animation bénévole de spécialiste en sophrologie, en coaching et dans le domaine de l'éducation physique adaptée.

Nous avons préparé avec des spécialistes de divers domaines de la santé des visioconférences, avons ouvert de nouvelles lignes dans nos publications : « Les Ateliers- Partage » (Cafés Diabète) et « Les mémos » de notre AFD.

Nous avons maintenu ainsi le lien avec les participants aux rencontres solidaires et, plus largement, avec nos adhérents, nos sympathisants et nos partenaires par :

- Nos Lettres d'information régulières,
- Notre site internet et notre page Facebook,
- Des échanges par mail et par téléphone, notre ligne d'écoute locale étant ouverte 7 jours sur 7.

❖ 2023 a succédé à l'année du vingtième anniversaire de la démocratie sanitaire (2022) et a poursuivi ses ambitions.

Membre de France Assos santé PACA, la Voix des usagers, nous assurons de plus la Représentation des Usagers du système de santé et sommes de plus en plus présents dans différentes instances où s'exerce la démocratie sanitaire.

Notre groupe de Représentants des Usagers mandatés par notre Fédération et nommés par l'Agence Régionale de Santé PACA est pleinement actif au sein des établissements de santé de notre Région.

Nous sommes conscients qu'aujourd'hui plus que jamais, alors que l'épidémie de diabète est toujours en nette progression, un véritable changement de modèle doit être opéré dans l'accompagnement des malades, affectant ou devant affecter toutes les pathologies.

Répondre aux besoins des patients et aux préoccupations des usagers, les accompagner et les défendre, aider à la transformation du système de santé et de la société ainsi qu'à la Recherche, telles sont les missions que nous nous sommes efforcés de remplir avec constance et énergie. Nous avons continué à apporter notre contribution à une vraie politique de prévention, de parcours de santé et de démocratie sanitaire dans notre pays.

Nous nous sommes engagés résolument avec le soutien de nos partenaires dans cette démarche d'amélioration de la vie des personnes diabétiques pour faire évoluer durablement notre système de santé. C'est toujours au plus près des territoires que nous nous attachons à développer des projets pour améliorer la prise en charge des personnes diabétiques et prévenir au mieux l'apparition du diabète et de ses complications.

Nos ressources financières.

Nous nous sommes attachés à les développer et à les diversifier.

En dehors des cotisations et des dons,

nous recevons des subventions (Ville d'Aix, Conseil départemental) pour le fonctionnement de notre AFD. L'Assurance--Maladie nous accorde annuellement sur projet et bilan une subvention pour le fonctionnement de nos rencontres solidaires.

Notre action au niveau régional.

Nous nous sommes attachés à renforcer le rapprochement entre les 5 associations fédérées dans la perspective de la Régionalisation.

Nous nous réunissons régulièrement une fois par trimestre depuis 2016 en Comité Régional et avons pour les manifestations auxquelles nous participons tous ensemble une bannière commune.



Coordonnateurs régionaux : Marie Laure LUMEDILUNA (AFD 13-83) et René HULIN (AFD Marseille)

Nous préparons activement depuis des mois une action commune à nos 5 AFD fédérées de la Région Sud PACA, action d'envergure pour la Semaine Nationale de Prévention du Diabète 2024, année des jeux olympiques. Le thème que nous avons retenu est l'activité physique adaptée, indispensable à notre bonne forme physique et mentale. Nous allons mobiliser toutes nos forces bénévoles et avons sollicité le soutien des Villes, de l'Agence Régionale de Santé ainsi que de l'ensemble de nos partenaires : associations sportives, réseaux des professionnels de santé, CODES, CRES PACA, Mutualité Française, Assurance-maladie...pour organiser activités ludiques, tables rondes et conférences...Une liaison inter villes est prévue pour chaque département de la Région, sorte de passage de relais entre nos AFD fédérées. C'est pourquoi nous avons choisi comme nom de cette opération très spéciale de prévention « La Caravane du Diabète », avec passage de l'oriflamme régionale et également le concours de notre jeune champion, Clément LAGACHE, DT1, membre de notre association.

Un nouveau chapitre de notre action s'est ouvert pour les cinq années à venir

(2023-2027)

Nous sortons de « 5 années bouleversantes », consacrées aux résultats des Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques lancés en 2017 par notre Fédération.

Ces concertations sur l'ensemble du territoire ont permis de mettre en lumière six difficultés majeures de la vie avec un diabète :

- 1. Difficultés d'accès aux soins.
- 2. Incertitudes sur la vie avec un diabète
- 3. Discriminations au travail
- 4. Rôle de la diététique et de l'activité physique
- Poids des complications
- 6. Prise en compte de la voix des patients.

Œuvrer pour une médecine fondée sur l'humanisme a été ainsi le fil rouge de notre action de militants.

Il s'agit à présent d'ouvrir un nouveau chapitre au cours des cinq années à venir (2023-2027) pour continuer de répondre encore et toujours « aux besoins des 4 millions de visages du diabète ».



Mais pour jouer pleinement notre rôle d'Acteurs de santé, il nous faut :

- Augmenter le nombre des adhésions à notre AFD, en diminution notable depuis la pandémie. Chaque voix compte pour infléchir les décisions qui concernent notre santé!
- Réussir à convaincre davantage de bénévoles à s'engager dans notre action militante de manière plus régulière et plus élargie