



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

*Acteur de santé*

# **RAPPORT d'ACTIVITES 2021-2022 ET PROGRAMME D'ACTIVITES 2022-2023**

## **Le projet stratégique fédéral 2019-2023**



---

**Nous agissons ensemble contre le diabète**



**2021-2022** : en raison de la crise sanitaire, nous avons dû, cette année encore, adapter notre fonctionnement, notamment déplacer une nouvelle fois en septembre notre Assemblée Générale.

*Aujourd'hui comme toujours, je suis fière de porter la parole collective de mon équipe pour évoquer le bilan de nos actions de l'année écoulée et bien sûr les projets que nous impulsions ou auxquels nous participons avec nos partenaires.*

Malgré le contexte défavorable de la pandémie, en prenant résolument le virage numérique, nous avons relevé avec succès **le défi de maintenir notre activité, et même de la diversifier et de la développer** :

– **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.

– **Et 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** ».

Notre brigade de Patients Experts, qui s'est étoffée de plusieurs membres formés à l'accompagnement, a participé à distance à des programmes d'Education Thérapeutique du Patient, et animé selon la même modalité nos rencontres solidaires entre patients. Nous avons également conçu et mis en œuvre :

- des modalités nouvelles de partage du vécu de la maladie,
- préparé avec des spécialistes de divers domaines de la santé des visioconférences,
- ouvert de nouvelles lignes dans nos publications : « Les Ateliers-Partage » 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,
- nos échanges par mail et par téléphone, notre ligne d'écoute locale étant ouverte 7 jours sur 7.

*Nous avons repris depuis septembre 2021 nos activités présentiels, tout en transformant les difficultés rencontrées en une dynamique nouvelle pour mieux agir et mieux cibler nos interventions.* Nous nous sommes de la sorte enrichis de nouvelles modalités de travail que nous adoptons en complémentarité selon les circonstances.

Par ailleurs, rappelons que **notre AFD est également membre de France Assos Santé PACA, la Voix des usagers** : 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.

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!

**En 2021-2022, nous avons ainsi continué à apporter notre contribution à une vraie politique de prévention, de parcours de santé et de démocratie sanitaire dans notre pays.** 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.

**Pour 2022-2023, ces ambitions constitueront autant d'objectifs de notre feuille de route.**

**2022** : Pour l'année du vingtième anniversaire de la démocratie sanitaire, 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.***

C'est un fait : les personnes diabétiques et toutes celles atteintes de maladies chroniques ont payé un lourd tribut à la crise sanitaire et ont notamment souffert de ruptures dans leurs parcours de soins. Les spécificités de la prise en charge du diabète ont conduit à explorer de nouvelles pratiques qui favorisent une médecine innovante et humaniste susceptible de conquérir de nouveaux droits. Le développement de ces pratiques doit s'accélérer et profiter à toutes et à tous.

**Le chantier est vaste et je voudrais remercier chaleureusement tous nos soutiens, avec une mention spéciale pour les bénévoles qui donnent au quotidien généreusement de leur temps et de leur talent.**

***En ce qui me concerne, après 14 ans de gouvernance au sein de notre Association, dont 9 de Présidente, au moment de passer le relais de mes fonctions de dirigeante, je demeure évidemment fortement engagée.***

***Je souhaite simplement désormais me recentrer sur les autres missions importantes qui m'ont été confiées :***

- ⇒ ***De Bénévole Patientte Experte, mandatée et formée dans les domaines de la prévention, de l'écoute et de l'accompagnement, certifiée en Education Thérapeutique du Patient.***
- ⇒ ***D'intervenante dans la Formation des futurs Patients Experts de l'Université des Patients (Faculté de La Timone) et dans la Recherche, en participant comme c'est le cas depuis longtemps à des groupes de travail de notre Fédération, de la Société Francophone du Diabète et de nos partenaires et en contribuant aux publications des travaux de réflexion en cours.***
- ⇒ ***De Représentante des Usagers élue et nommée par l'Agence Régionale de Santé PACA à la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie, instance majeure pour la Démocratie en santé, avec parmi mes responsabilités, celle d'y porter la parole de nos 5 Associations de Diabétiques fédérées de la Région Sud PACA.***
- ⇒ ***Enfin, de Représentante des Usagers en établissement de santé et Vice-présidente de France Assos Santé PACA : je veillerai dans la mesure de mes possibilités à la prise en compte et à la préservation des Droits en Santé des usagers.***

**Aujourd'hui une page se tourne et je voudrais vous dire tout le plaisir que j'ai eu à exercer avec dévouement au service des diabétiques mon mandat de Présidente, parfois lourd et difficile, toujours passionnant. A présent, je souhaite plein succès à la nouvelle équipe de dirigeants qui sera issue de notre Assemblée Générale du 12 septembre. Elle saura apporter ses idées nouvelles avec tout le dynamisme que je lui connais. Je lui adresse mon salut fraternel et solidaire.**

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

Marie Laure LUMEDILUNA  
Présidente

# RAPPORT d'ACTIVITES 2021-2022

## – La vie associative, l'animation et l'information.

Le nombre total d'adhérents à jour de cotisation au **31/12/2021 était de 203 adhérents**. Nous avons grandement besoin d'étoffer nos effectifs et souhaitons vivement l'adhésion des sympathisants de notre Association. Il est important que nous soyons soutenus pour représenter une force réelle dans la défense de la cause du diabète.

## – Les activités statutaires et fédérales.

Avec **108** membres présents et représentés, l'Assemblée Générale s'est tenue le 13 septembre 2021 cette fois encore en visioconférence en raison de la pandémie. Le Conseil d'Administration s'est réuni une fois par trimestre et le Bureau de l'Association une fois par mois le lundi après-midi.

## – 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.

## – La communication sur nos actions.

Elle est assurée par notre Bulletin périodique Provence Diabète, le dernier datant d'août 2021 : « Spécial Anniversaires » qui met l'accent sur les dates phares de notre engagement associatif. Nous éditons également des 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.



« 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'accroissant. **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).

## En 2021-2022 :

### **1/ Nous nous sommes attachés à représenter et à défendre les patients diabétiques et au-delà, tous les porteurs de maladies chroniques.**

#### **1. En continuant activement à nous positionner en tant qu'acteurs de la politique de santé et de la société.**

Le PRS favorise le développement d'une approche globale de la santé et l'émergence d'une organisation en parcours de santé, dont le parcours maladies chroniques. La démocratie en santé est une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs de santé pour élaborer et mettre en œuvre la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation.



– **Nous avons poursuivi nos contacts avec l'ensemble des acteurs pour faire du diabète une priorité de santé publique dans notre Région, en collaboration avec l'Agence Régionale de Santé.** Nous siégeons à la Conférence Régionale de santé (CRSA) de l'ARS PACA et avons été élus à deux de ses commissions : la commission Prévention et la Commission de l'Organisation des Soins (CSOS). Certains de nos Patients Experts siègent en tant que Représentants des Usagers dans diverses instances (Conseils de Surveillance des Centres Hospitaliers d'Aix-en-Provence, de Salon-de-Provence, Commissions des Usagers des Centres Hospitaliers d'Aix-en-Provence, de Salon-de-Provence, de la Roque D'Anthéron, de la clinique Korian de La Destrousse. Nous travaillons régulièrement avec les réseaux de soins et les professionnels de santé de notre territoire d'intervention.

– **Nous avons en outre continué de solliciter nos élus locaux et professionnels de santé de proximité.** Nous travaillons en collaboration étroite avec les Villes (Aix-en-Provence, Salon-de-Provence, Gardanne, La Roque D'Anthéron, La Seyne Sur Mer, Toulon...) et siégeons au Comité de pilotage du Contrat Local de Santé de La Seyne Sur Mer. Nous faisons également partie du comité de Pilotage d'Apport Santé et de la Communauté Professionnelle Territoriale de Santé (CTPS) du Var Ouest.

## 2. En continuant à mobiliser le plus grand nombre autour de la cause du diabète.

Nous avons participé activement aux Forums d'Associations en septembre organisés par les Villes de notre territoire d'action, avons lancé les campagnes de prévention reportées en raison du contexte sanitaire de juin à fin septembre (5 grandes opérations de rentrée) et organisé différentes célébrations de la Journée Mondiale du Diabète en novembre (3 au total). A noter que nombreuses de nos actions de sensibilisation se font toute l'année, y compris des actions en entreprise (Airbus).

## 2. Nous nous sommes attachés à répondre aux besoins des personnes atteintes ou à risque de diabète et de leur entourage.

1. Nous avons travaillé à délivrer une information et une prévention de qualité et incité tous les nouveaux bénévoles à se former. C'est ainsi que 4 nouveaux Patients bénévoles ont suivi en 2021 le cursus de formation certifiant en ETP (Patients Experts) et 2 nouveaux Bénévoles Actifs sont engagés dans la formation à distance proposée par notre Fédération dans le cadre de la mission d'accompagnement de tous les diabétiques et de leur entourage.

## 2. Nous avons proposé à nouveau un accompagnement s'intégrant dans le parcours de santé.

Nous avons renforcé nos actions de terrain dans le cadre des contrats locaux de santé :

- Co-animé des séances d'Education Thérapeutique du Patient avec nos partenaires en distanciel ou en présentiel une fois par mois (à Aix, à Salon-de-Provence, à Toulon, à la Roque D'Anthéron...)

- Organisé une fois par mois (8 séances de 2h en moyenne, avec une douzaine de participants) des rencontres dans ces mêmes villes autour du vécu de la maladie de patients à patients (y compris de jeunes adultes et des aidants) avec le soutien de l'Assurance-Maladie (121 personnes accompagnées en proximité).

- Organisé une fois par mois en moyenne 8 ateliers-partage en distanciel, animés par nos Patients-Experts, avec la contribution d'un spécialiste : diététicienne, infirmière d'éducation, médecin généraliste, sophrologue, pharmacien, formateur Banque Alimentaire (222 participants).

Les thèmes :

- *Perturbateurs endocriniens et diabète.*
- *C'est l'automne préparons-nous à l'hiver.*
- *Rééditons le temps des crêpes.*
- *Vitamines et sels minéraux-des nutriments essentiels.*
- *Pique-nique : déjeuner tiré du sac.*
- *Diabète et sommeil : ce qu'il faut savoir.*
- *Diabète et sommeil : des exercices à faire chez soi.*
- *Respirer pour Vivre, Mieux Respirer pour Mieux Vivre.*

## 3. Nous nous sommes attachés à amplifier la défense individuelle des patients.

Nous sommes au Bureau de France Assos santé PACA et Représentants des Usagers dans les instances pour la démocratie en santé (à Aix, à Salon-de-Provence, à La Destrousse, à La Roque D'Anthéron...).



Nous avons obtenu de l'ARS PACA avec l'ensemble des responsables associatifs de la Maison des Usagers (MDU) du Centre Hospitalier d'Aix le Label « Droits des Usagers » pour avoir organisé aux côtés des Représentants des Usagers de l'Etablissement un réseau « d'Usagers-Référents » en liaison étroite avec les filières médicales.

La cérémonie de remise de ce label se déroulera le 20 septembre 2022 et une plaque sera apposée à l'entrée de la MDU.

## 4. Nous nous sommes attachés à développer l'élan collectif.

Il s'agit pour nous de donner du sens à l'engagement de chacun au sein de notre Association. Nous nous réunissons régulièrement entre Patients Experts pour préparer nos animations, faire le point et rédiger les documents de suivi : nous gardons ainsi le lien avec les personnes que nous accompagnons.

De même, nous nous retrouvons régulièrement en tant que Représentants des Usagers pour des échanges de pratiques nécessaires au bon déroulement de notre mission.

## 5. Nous nous sommes attachés à développer et à diversifier nos ressources financières.

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.

A noter qu'en décembre 2011, nous avons également remporté le prix de la Fondation Solimut récompensant l'un des meilleurs projets de PACA relatif à l'accompagnement des jeunes diabétiques vers l'âge adulte.



## 6. 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.



A l'horizon 2024, année des jeux olympiques, nous travaillons à l'organisation d'une action collective dans le cadre de la Semaine Nationale de Prévention du Diabète qui se déroulera alors à nouveau en juin. Le thème retenu : l'activité physique. Le principe d'une entraide entre les AFD fédérées de Sud PACA pour le financement de cette action a été acté.



# PROGRAMME D'ACTIVITES 2022-2023

## *Penser la médecine de demain - Placer le diabète au cœur des débats*

**« Si la santé est l'objet de nombreux débats politiques et réside au centre de nos préoccupations individuelles depuis le début de la crise sanitaire, il reste encore à savoir comment rebâtir les fondements d'un système de santé solide, innovant, à l'avant-garde dans la prévention des pathologies chroniques, humaniste et permettant d'octroyer de nouveaux droits. » (FFD)**

**2022** est une année charnière : à l'occasion des dernières élections législatives, notre Fédération, la Fédération Française des Diabétiques, association agréée par le Ministère de la Santé pour la représentation des usagers, reconnue d'utilité publique et représentant les quatre millions de personnes diabétiques en France, a présenté **son Plan Diabète 2022-2027, matérialisé par notre Charte « Plan Diabète 2022 – 2027 : Un quinquennat pour agir ! ».**

La Charte fait état de six engagements forts et ambitieux, ayant vocation à impulser un véritable changement de modèle dans l'accompagnement des malades. **Il importe en effet de replacer le diabète et les maladies chroniques au cœur du débat citoyen.**

Nous nous inscrivons résolument dès **2022** avec le soutien de tous nos partenaires dans la démarche de notre Fédération avec [sa proposition de Plan Diabète 2022-2027](#), et ses six grands engagements.



1. Considérer les patients et usagers comme de véritables parties prenantes de la Démocratie en Santé en les impliquant aux plus hauts niveaux décisionnels nationaux, régionaux ou territoriaux. **Nous poursuivrons notre travail au sein des instances institutionnelles de la démocratie sanitaire.**

2. Faire de la prévention la clé de voûte de notre système de santé pour repousser l'apparition des maladies chroniques. **Nous poursuivrons nos actions de prévention du diabète et de ses complications.**

3. Considérer les programmes d'accompagnement hygiéno-diététique, d'activité physique, ainsi que psychologique comme des thérapies à part entière, en agissant notamment sur les leviers d'accès et sur leur remboursement. **Nous poursuivrons et intensifierons notre travail d'accompagnement des personnes atteintes de diabète et de leur entourage.**

4. Faciliter l'accès au numérique en santé pour simplifier le quotidien des malades et améliorer leur suivi dans un contexte où les ressources humaines sont limitées. **Nous poursuivrons et intensifierons notre travail de généralisation de l'outil numérique notamment en direction des personnes les plus vulnérables.**

5. Impliquer les patients dans la recherche et l'évaluation des innovations thérapeutiques afin qu'elles soient réellement adaptées à leurs besoins. **Nous continuerons à apporter activement notre contribution aux travaux de recherche pour améliorer notre qualité de vie.**

6. Lever les discriminations sociales, notamment relatives à l'emploi, en considérant les personnes malades comme des citoyens à part entière. **Nous poursuivrons notre combat pour que les diabétiques soient mieux informés de leurs droits et de leurs possibilités de recours.**

*Ensemble,  
préparons la médecine de demain !*

**Nous agissons ensemble contre le diabète**

