



AFD

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

Tél: 04 42 91 76 18
Tél: 06 47 59 59 11

Site internet :

<https://afd13-aix.federationdesdiabetiques.org>

Rapport d'activités 2018 Programme 2019 et Perspectives 2020

L'association des Diabétiques (AFD) d'Aix-Pays de Provence, Membre de la Fédération Française des Diabétiques, Association nationale reconnue d'utilité publique au plan national depuis 1975, Membre de France Assos Santé Provence Alpes Côte d'Azur, est au service des patients. Elle 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 en santé.

Toutes nos activités 2018-2019 ont été consacrées à la mise en œuvre des Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques, lancés officiellement par notre Fédération à l'Assemblée Nationale le 13/11/2017.

Nous avons annoncé l'ouverture de cette importante consultation à l'occasion des célébrations de la Journée Mondiale de novembre 2017 que nous avons organisées dans notre Région.

Rappel de la démarche

Une volonté de **coconstruire une vision partagée de tous sur le diabète** et de **proposer des axes de réflexion et d'action** pour faire évoluer la prise en charge du diabète et la qualité de vie des personnes diabétiques en consultant l'ensemble des acteurs concernés à tous les niveaux de la société :

- **A l'échelle du patient / citoyen** dans son propre parcours de vie
- **A l'échelle locale et régionale** pour les opérateurs responsables de l'organisation de la prise en charge et de l'accompagnement
- **A l'échelle nationale** pour les autorités chargées d'assurer la régulation du système de santé.

Les résultats de la consultation :

Ces 18 mois de mobilisation ont débouché sur une feuille de route concrète. **Un fil rouge : « Pour une médecine fondée sur l'humanisme » et 15 propositions :**

- 4 sur la promotion de la santé
- 7 sur l'offre de soins
- 2 sur l'évaluation par les patients
- 1 sur la révision des textes législatifs réglementaires
- 1 sur les moyens à donner à la démocratie en santé.



14 novembre 2017 - 14 novembre 2018

**Et maintenant le temps
de l'action !**



En 2018-2019, nous avons poursuivi nos activités dans le cadre du Projet Stratégique de notre Fédération d'une part, ainsi que dans le Projet Régional de Santé (PRS) 2018-2023 d'autre part, pour mieux servir les personnes atteintes de diabète, et au-delà, tous les usagers de la santé.

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

Le nombre total d'adhérents à jour de cotisation au 31/12/2018 était de 218 adhérents. Nous accentuons nos efforts pour susciter des adhésions nouvelles.

Les activités statutaires et fédérales.

Avec 117 membres présents et représentés, l'Assemblée Générale s'est tenue le 26 mai 2018 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 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 groupe de bénévoles actifs se retrouve tous les lundis après-midis au siège social. C'est là que sont préparés et coordonnés 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. Rejoignez-nous !

La communication sur nos actions.

Elle est assurée par notre bulletin périodique Provence Diabète - parution deux fois par an - par nos Lettres d'information publiées suivant l'actualité : la nouvelle gouvernance issue de l'Assemblée Générale, les célébrations de la Journée Mondiale 2018 notamment, ou encore la campagne de prévention lancée par notre Fédération en juin 2018 - et par notre site internet

<https://afd13-aix.federationdesdiabetiques.org>

En 2018-2019, notre action a continué de se structurer autour du projet global « Acteur de santé » et s'est traduite par des missions précises.

Nous nous sommes efforcés de :

► 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.

Nous avons participé activement aux Groupes de travail organisés par l'ARS PACA sur le nouveau Plan Régional de Santé (PRS).

► Continuer à solliciter nos élus locaux et professionnels de santé de proximité afin de poursuivre notre participation aux contrats locaux de santé.



Nos partenaires réunis à notre Siège social en janvier 2018 pour la cérémonie des vœux de notre Association.

Journée de la Femme, mars 2018, Aix-en-Provence.



► Poursuivre notre campagne de communication militante.

► Continuer à affirmer nos priorités quotidiennes :

- La défense des droits des patients.
- L'exigence d'avoir accès à l'innovation thérapeutique.
- 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).

En 2018-2019, les objectifs de CAP 2015 « S'Unir pour Agir » ont été développés :

1. Représenter et défendre les patients diabétiques et au-delà, tous les porteurs de maladies chroniques.
2. Répondre aux besoins des personnes atteintes ou à risque de diabète et de leur entourage
3. Faire évoluer l'Association pour répondre aux nouveaux besoins de la société et de ses publics.

Il s'est agi 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.

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.



Pour mener à bien toutes ces activités, nous avons travaillé à :

► **Former encore plus de bénévoles.**

Former de nouveaux patients experts est pour nous une préoccupation importante. Des bénévoles nouveaux se sont engagés dans la formation dispensée par notre Fédération.

► **Collaborer à la formation des professionnels de santé.**

Formation des médecins libéraux, coordonnateurs d'ETP, des étudiants en pharmacie, des infirmières... Nous avons accru notre collaboration avec les Unions Régionales des Professionnels de Santé (URPS des pharmaciens, notamment pour le dispositif Pharm'Observance, URPS des médecins libéraux, et dans le cadre de l'ETP, nous avons apporté notre contribution à l'élaboration d'un Serious Game pour l'accompagnement des DT2).



Signature de la convention avec l'URPS des Médecins Libéraux. (19/06/2018)
Participation des Patients Experts de la Région Sud-Paca à l'élaboration d'un serious game pour les DT2

► **Adapter notre organisation.**

Nous animons depuis 2016, au titre de la responsabilité régionale, le Comité des AFD Fédérées de la Région Sud PACA, organe consultatif d'échanges et de réflexions pour lutter efficacement contre la maladie.

Nous sommes engagés sur la voie de la nécessaire mutualisation de nos moyens humains et financiers pour une meilleure efficacité et reconnaissance de nos actions. Notre travail portant sur la représentation régionale et notre nouvelle organisation régionale est en cours. Nous sommes désormais en mesure d'organiser des actions communes de prévention (par exemple en mars 2018, dans le 04-05, le 7 avril 2018 à Marseille...).

Dernier Comité de la Région Sud Paca (février 2019)



► **Enfin nous avons mis en œuvre en Région les États Généraux du Diabète et des Diabétiques.**

7 ateliers contributifs ont été organisés en Pays de Provence, clôturés par la Réunion Régionale du 14 juin 2018 à Marseille.

En 2018-2019, nous nous sommes attachés à :

1. Accompagner, informer et prévenir pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de diabète

► **En continuant de multiplier les campagnes de prévention**

Notamment en juin (2018, et nous préparons les prochaines actions 2019) dans le cadre de la campagne fédérales au niveau national, mais aussi à l'occasion de toutes les manifestations que nous organisons à Aix-en-Provence, à Salon-de-Provence, à Gardanne, à Rognes, à Marignane - St Victoret, à Toulon, à la Seyne-sur-Mer, (célébration de la Journée Mondiale du Diabète en novembre 2018, participation aux Forums Santé de l'Assurance Maladie à Marseille, et aux Check-ups de la Mutualité Française (octobre 2018, avril et mai 2018, janvier 2019, avril et mai 2019, à Gardanne, à Aix, à Salon-de-Provence...), Participation à l'organisation et à l'animation d'opérations particulières par exemple dans le prolongement de la Journée de la Femme (action réalisée le 19 avril 2019 à l'Espace jeunesse en lien avec la mairie d'Aix, avec nos partenaires professionnels de santé, infirmiers, diététiciens, l'Assurance Maladie, l'URPS des Pharmaciens, Oxance, la Mutualité Française)...

Opération «Nos recettes Bonne Santé» avec nos partenaires



Espace Jeunesse Aix-en-Provence (Avril 2019)

► **En renforçant 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 six ans, dans le cadre de contrats locaux de santé, des rencontres mensuelles ou bimensuelles de patients à patients - **Dispositif Elan solidaire** proposé par notre Fédération et soutenu par l'Assurance Maladie - à Aix en Provence, Gardanne, Luynes, Salon-de-Provence, Martigues, Miramas, Toulon...

Ce dispositif mis en place avec l'aide des CCAS, de nos partenaires diabétologues des centres hospitaliers, des centres de Santé, SSR et des réseaux de santé, (d'Aix-en-Provence, de Salon-de-Provence, Gardanne, Luynes, Miramas, Martigues, Toulon) s'adresse à toutes les personnes atteintes de diabète qui souhaitent partager leur vécu et échanger avec d'autres patients.

Soulignons que le dispositif, entièrement gratuit, est également ouvert aux proches 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 plateforme 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.

2. Faire entendre la voix des patients et défendre les droits.

Nous sommes Membre de France Assos Santé PACA



Journée Européenne des Droits en Santé 2019
(Clinique Korian Les Trois Tours, La Destrousse)

Nous faisons partie du Bureau de France Assos Santé PACA et représentons de manière toujours plus élargie les usagers dans toutes les instances où s'exerce la Démocratie en Santé, au sein de l'Agence Régionale de Santé PACA et des établissements :

- Conseils de surveillance de l'ARS PACA.
- Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA PACA)
- Commission Prévention de la CRSA PACA
- Plan Régional de Prévention et de Gestion des Déchets Dangereux.
- Commission des Usagers du CH d'Aix (nous en assurons la Présidence), du CH de Salon-de-Pce, de la clinique Les Trois Tours Korian de La Destrousse, du SSR Pédiatrique « Val Pré Vert » à MIMET.
- Conseil de surveillance du CH de Salon-de-Pce.
- Comité des Usagers du Groupe Hospitalier de Territoire 13
- Observatoire Régional de la Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur (ORS).
- CA du CRES PACA

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

3. Contribuer à la recherche.

► Nous continuerons à mener sur le terrain des applications à partir de notre Recherche action innovante sur la démarche d'autonomisation du patient diabétique, "Diabète et autonomie".

Rappel : Notre Recherche, soutenue par l'ARS PACA au titre des actions innovantes et que nous avons conduite en partenariat avec le laboratoire de la Psychologie Sociale de la Santé d'Aix-Marseille Université, est terminée depuis 2015. Notre Fédération a fait paraître dans le dernier magazine fédéral « Equilibre » (novembre-décembre 2015) un article faisant état de nos travaux et a souligné les possibilités de transférabilité territoriale des innovations que nous avons introduites auprès d'autres associations affiliées à la Fédération Nationale. De surcroît, la transférabilité de la démarche à d'autres pathologies chroniques apparaît clairement possible. Nous avons copublié deux articles, le travail se poursuit.

► Nous continuerons d'apporter notre contribution aux travaux de la **Société Francophone du Diabète (SFD)**. Nous faisons partie du Groupe de travail ETP de la SFD et animerons un atelier sur le thème du patient intervenant en ETP dans le cadre de la 8^{ème} journée de l'Education Thérapeutique du Patient (4 octobre 2019). En outre, nous travaillons particulièrement à un questionnaire sur les besoins des patients DT2.

Enfin, nous participons depuis son lancement en 2015 au projet fédéral Diabète LAB, le laboratoire créé par notre Fédération par et pour les patients diabétiques pour analyser leurs besoins, coconstruire, évaluer et labelliser les produits et services innovants qui leur sont destinés et **qui améliorent leur qualité de vie.**



Quelques images d'événements marquants de 2018-2019



Journée Mondiale du Diabète 2018
Aix-en-Provence, Salon-de-Provence,
Toulon, Bouc-Bel-Air, Rognes, Gardanne...



Semaine de sécurité des Patients
Hopital d'Aix-en-Provence - 11 novembre 2018



les Daltons
à vélo,
portant
les couleurs
de notre
Association
en Amérique
du Sud

Ensemble
contre
le Diabète



L'Assurance-Maladie sur son stand



Au pas de course contre le diabète

LUYNES 300 enfants participaient au cross de l'école pour l'association des diabétiques d'Aix



La Banque Alimentaire
et Apport Santé prêtent
leur concours à nos actions



Il y a plusieurs années, le regretté Marc Garancher - qui nous a quittés le mois dernier - avait créé le cross de l'école de Luynes. Cette manifestation, devenue une institution dans le calendrier scolaire du groupe Edouard-Peisson a quelque peu évolué depuis trois ans. L'événement s'est mué en une course citoyenne au profit d'une noble cause. Le but du jeu pour les enfants est de faire le plus de tours possible en une heure sur le terrain de football Laurent Ruzzetti.

Tous les élèves de l'école élémentaire et la grande section de maternelle étaient au départ vendredi et ce sont donc 300 gamins qui ont tourné durant ce tour d'horloge.

Avant le départ de la course, chaque enfant a reçu une casquette au logo de l'association des diabétiques d'Aix, un badge et un bracelet-sifflet. À leur côté, l'association des parents d'élèves assurait l'encadrement de cette matinée pla-



Tous les élèves de l'école élémentaire et la grande section de maternelle n'ont pas ménagé leurs efforts pour soutenir l'association.

cée sous le signe de la solidarité. Car après deux années dédiées à l'association Ela, c'est

désormais l'association des diabétiques d'Aix - Pays de Provence, présidée par Marie Laure Lumedituna, qui a été

mise à l'honneur cette année. Son objectif est de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de

diabète. Elle opère également toute une mission de prévention et d'information du grand public de ce risque et de ses complications. Elle accompagne les personnes diabétiques et leurs proches en leur proposant un accueil personnalisé et/ou collectif.

La structure s'active également à défendre l'accès à des soins de qualité pour tous les patients et de lutter contre les discriminations liées à la maladie. "Notre équipe de bénévoles actifs se tient à la disposition du plus grand nombre pour tout complément d'information, notamment sur nos activités, précise Marie Laure.

Nous tenons aussi des permanences le vendredi en période scolaire de 9h30 à 11h à la mairie de Luynes ou sur rendez-vous".

Diabétiques d'Aix - Pays de Provence,
Le Uigours, place Romée de Villeneuve,
Aix. ☎ 04 42 91 76 18 ou 06 47 59 59 11
ou mail : afd.aix@gmail.com

Perspectives 2019-2020



4 priorités ont été clairement identifiées pour 2019



Vers le nouveau Projet stratégique de notre Fédération

■ Des enjeux importants

- Arrivée à terme du projet « Ambitions 2018 »
- Nouvelle gouvernance
- Mise en place des propositions des Etats Généraux
- Développement de notre influence sur l'ensemble du territoire

■ Calendrier

- Juin 2015 : vote du projet Ambitions 2018
- Juin 2018 : report du projet 2018 d'une année
- Novembre 2018 : restitution des Etats généraux
- Juin 2019 : vote du nouveau projet stratégique



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 de France Assos Santé PACA



AFD
Association des Diabétiques
d'Aix - Pays de Provence

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 : <https://afd13-aix.federationdesdiabetiques.org>