



Rapport d'activité 2021

Tout d'abord un grand merci

Aux médecins et chercheurs qui nous accompagnent
A nos donateurs
Et à nos bénévoles

Ce rapport va s'articuler autour des huit axes importants de nos activités :



1 France Assos Santé (FAS dans la suite)

Est une organisation gouvernementale mise en place en 2016 qui regroupe uniquement des associations agréées. Dans ses principales attributions France Assos Santé (FAS) est en charge de produire des plaidoyers, elle anime la Commission des réseaux ou siègent les associations membre, elle assure la formation des Représentant des Usagers.

Sur son site il existe un Extranet qui est à la disposition de tous les adhérents des associations membres, Extranet où sont accessibles tous ses documents et en particulier l'ensemble des fiches pratiques sur la santé.

FAS déploie également un service « **Santé Info Droits** » pour répondre à tout problème administratif ou juridique et accessible tous les après midi au 01 53 62 0 30

FAS intervient dans nombre d'instances pour lesquelles il missionne des bénévoles des associations membres pour la représenter.

Trois bénévoles de l'ASFC sont Représentants d'Usagers et siègent dans les diverses commissions et instances d'établissements de santé.



2 Covid 19

Depuis plus de deux ans nous sommes en **Veille scientifique**. Du fait de la similitude qui pourrait exister entre l'EM/SFC et le Covid long nous sommes obligés de suivre les publications relatives à la pandémie avec un focus tout particulier sur les cas pédiatriques.

Groupe de travail ARS Paca. L'ARS Paca a monté un groupe de travail sur la prise en charge des symptômes prolongés du Covid 19 et a demandé à FAS Paca la présence d'un représentant d'utilisateur pour participer à ses travaux. C'est un membre de l'ASFC qui a été missionné.

Les DAC (Dispositif d'appui logistique) sont des instances créées pour éviter aux médecins de perdre du temps dans les cas de consultation complexe en gérant les différents intervenants paramédicaux



3 Pacing

Diffusion du guide : Après la production c'est la diffusion qui devient une activité importante nous en sommes à plus de 1500 exemplaires diffusés auprès des adhérents et de personnes dont beaucoup résident à l'étranger et de quelques institutions médicales et paramédicales. Nous n'avons pas voulu diffuser ce document au format PDF pour obtenir des contacts avec des professionnels de santé et les résultats sont très encourageants.

Le Blog

Accessible **Ici** il contient également toutes les informations concernant la Journée des Fatigues

La capitalisation : Notre livret est en fait une action de prévention de type tertiaire. Cette capitalisation aura pour objectif de valoriser le travail et le rôle des associations, d'identifier ce qui est modélisable et mobilisable dans ce temps particulier et, potentiellement, de le communiquer aux pouvoirs publics sous forme de process/programmes.

Ateliers : On travaille pour monter des ateliers afin de recueillir l'expérience des personnes qui suivent cette démarche.



4 Journée des fatigues

Malgré le faible nombre de participants en présentiel cela a été une belle réussite suite à un énorme travail, voir plus haut pour l'accès au blog qui contient l'ensemble des ressources.

5 Europe

Anne bénévole de l'association résidant en Belgique a intégré EMEA (European Myalgic Encephalomyelitis Alliance) mais également l'EFNA (European federation of neurologic associations) et a même intégré le Conseil d'administration de cette dernière ce qui est très important vu l'impact que ces associations peuvent avoir sur les institutions et les politiques européennes.



6 BM System

Nous sommes toujours dans l'expectative quand à la mise en place d'un protocole pour l'essai des solutions thérapeutiques de BM System.

7 Cas pédiatriques

Avec la crise du Covid des cas pédiatriques sont apparus ce qui va peut être faciliter la prise en charge des cas d'EM/SFC d'enfants.

8 L'association

Pour autant le travail habituel de l'association n'est pas négligé

- La gestion des adhérents : en quelques années nous sommes passés de 350 à près de 700 cette année ce qui nous provoque un travail important.
- Les permanences Téléphoniques. En moyenne sur une année nous répondons à plus de 500 appels sur ces permanences.
 - Le sites : nous avons du mal pour dégager du temps pour obtenir une structure satisfaisante pour rénover notre site un brin vieillissant.
- Les manifestations habituelles : Nous avons avec les associations EM et Resist assuré la "journée scientifique des troubles du spectre de la fatigue" les vidéos de cet événements son sur la chaîne YouTube du site
- Nos trois Représentants des Usagers qui siègent dans différentes instances d'établissements de santé et qui sont les garants de l'obtention de l'agrément sans lequel nous aurions une visibilité beaucoup moins importante.