

Rapport d'Activité 2024 Association ASFC

Ce rapport s'étend de l'AG 2024 (22 juin 2024) au 12 mai 2025 (AG 2025).

Tout d'abord un grand merci aux médecins, chercheurs, bénévoles et donateurs sans lesquels tout notre travail ne serait pas possible.

Cette année (2024) est une année charnière entre deux biennales des Journées des Fatigues (la prochaine le 21/11/2025) mais également entre deux présentations des Troubles du Spectre de la Fatigue Chronique (9/12/2025). Notre priorité a été d'essayer de profiter de l'absence de ces événements très lourds à gérer pour tenter d'améliorer la situation du bénévolat dans notre association. On peut considérer que notre action a été couronnée d'un certain succès.

Ce Rapport s'articule autour de quatre thèmes

Le Chantier « Agrément »

Les Bénévoles

Les Activités

l'association

Le Chantier « Agrément »

Comme tous les cinq ans (depuis 2010) notre association doit se confronter à cet examen qu'est l'agrément. Notre dossier (près de 70 pages) a été déposé fin février 2025 pour un résultat attendu vers octobre 2025

La Nécessité : L'obtention d'un agrément s'est révélée essentielle pour structurer et pérenniser les actions de notre association, Il nous ouvre les portes du système de santé et permet une d'obtenir une reconnaissance de notre association.

L'intérêt : L'agrément offre de nouvelles opportunités : accès éventuels à des financements publics, reconnaissance auprès des partenaires et garanties supplémentaires pour nos adhérents. Il confirme notre sérieux et notre engagement de longue date.

Les bénéfices : En plus du renforcement de notre légitimité, l'agrément permet une meilleure lisibilité de nos actions et facilite les coopérations avec d'autres structures.

Les contraintes : La contre partie de l'agrément est l'obligation pour l'association d'avoir des Représentants d'Usagers pour les établissements de santé. Activité chronophage et difficile pour nos adhérents mais qui permet de nous faire connaître en tant qu'association . Monique, François et Robert sont RU et si François va bientôt arrêter Thérèse va rentrer en fonction prochainement.

Bénévoles

Les bénévoles sont le cœur battant de toute association. En 2024, plus de 20 personnes sont engagées à nos côtés. Qu'ils interviennent dans l'animation, l'administration ou la logistique, leur dévouement a permis la réalisation de nombreuses activités. Nous avons également organisé plusieurs temps de formation et de reconnaissance pour soutenir leur engagement.

Cet augmentation nous a permis de pouvoir à nouveau suivre les associations avec lesquelles nous sommes en partenariat : l'Alliance des Maladies Rares avec Pietro, EMEA que nous avons un peu laissée de côté après le départ de Anne avec Alexandra, La commission du Réseau de France Assos Santé pour l'instant reste un peu en suspend.

Activités

Le Pacing, INM (Interventions non Médicamenteuses) et Ressenti Thérapeutique

Pour améliorer la qualité de vie des malades nous avons à notre disposition actuellement Le Pacing et nous regardons vers les INM (la photo-bio_modulation par exemple), et le Ressenti Thérapeutique, approches innovantes que nous intégrons dans notre développement.

Pacing, les ateliers et formations

Ateliers pacing réservés aux adhérents :

72h d'ateliers en 2024, pour 9 groupes (3 à 7 personnes présentes) dont un groupe « jeunes » + 2 séances adaptées avec des malades en état sévère (3 personnes) + 1 séance pour les aidants.

Merci à Céline d'avoir formé des animateurs d'ateliers.

Formation (payante) de formateurs au pacing pour l'Afa Crohn RCH France : 5 patients experts Afa, 2 patients experts AFPréc, 1 pro de santé (diététicienne) :

En 4 sessions : 6h en présentiel au siège de l'Afa à Paris, et 3x2h en visio.

Animée par Isabelle en binôme avec Marion Mathieu (Tous Chercheurs Marseille) et par Céline pour la séance 1 d'immersion en visio.

Deux des patients formés ont mis au point des séquences de pacing au sein d'ateliers d'ETP Fatigue MICI, l'un des ateliers était suivi par 2 pros de santé (infirmières) : très bon accueil, notamment des professionnels de santé, et appropriation des outils du guide pacing (en particulier les To do-not to do listes et la boussole de l'énergie).

Isabelle a fait un cours sur fatigue chronique/EMSFC/pacing aux étudiants de M2 STAPS activité physique adaptée santé, à l'invitation de Mathieu Gruet Professeur des universités à Toulon avec en filigrane un projet de recherche transversal ANR, mais ce qui fait défaut pour l'instant ce sont les liens avec des cliniciens pour inclure des patients sur plusieurs pathologies dans différents CHU – nous n'avons pas encore assez de contact pour faire travailler des spécialistes ensemble sur un essai multicentrique.

INM : François a assisté en octobre 2024 au colloque de la NPIS (référentiel des INM) et a pu y rencontrer plusieurs interlocuteurs dont Grégory Ninot.

Pour le ressenti Thérapeutique, Emmanuelle Jouet et Robert Fisher ont animé une séance de présentation suivie par plus de soixante personnes et cinq ateliers de février à juin 2024 avec quinze participants.

Les Groupes de Travail

Actuellement nous travaillons avec deux groupes :

Le GTFs dont le but est de nourrir la biennale des fatigues. Ce travail sera explicité lors de la biennale des fatigues le 21/11/2025.

Un groupe INM et fatigue est en création au niveau de la NPIS .

Les buts de ces Groupes de travail est de fournir des outils, animer des ateliers et contribuer à la réflexion collective.

La veille et le Suivi des Recherches

C'est une activité essentielle pour une association comme la notre. Notre démarche est ancrée dans une volonté d'amélioration continue et d'être au fait de l'actualité.

Les Publications

Devant la difficulté déjà mainte fois formulée de fournir des bulletins avec des contenus novateurs, nous avons préféré une approche plus pragmatique : au lieu d'informer nos adhérents essayons d'informer le monde médical et soignant. Deux possibilités se sont offertes à nous et nous avons pu faire insérer dans deux publications professionnelles un article se rapportant à l'EM/SFC ou à la fatigue.

Dans la revue « REVUE preuves & pratiques » du 4^{ème} semestre 2024 (publication reçue par 40 000 généralistes) un article de deux pages sur l'EM/SFC. Cet article peut être présenté à votre médecin traitant.

Dans la revue Agir Magazine sur la qualité de vie au travail un article de deux pages en février 2024 sur « la fatigue un vrai sujet »

L'Association

La Gestion des Adhérents

Nous comptons désormais plus de 630 adhérents, en hausse de 10 % par rapport à 2023. Et il nous faut penser à un nouveau système de gestion pour en améliorer le suivi. Cette gestion est réalisée depuis de nombreuses années par Jeanne, Mijo et Monique.

Les Permanences Téléphoniques

Elles ont permis d'assurer un lien constant avec nos adhérents et le public en recherche d'information. Plus de 500 appels ont été traités cette année, par Arnaud, Bernard, Isy et Robert.

Les Permanences régionales

De nos jours les réunions en présentiel deviennent plus contraignantes pour les accès et très fatigantes pour nos adhérents. Avec les outils actuels on commence à faire des réunions régionales en visioconférence (région parisienne et Bourgogne) on va essayer d'étendre ces réunions à d'autres régions.

Le Site Internet

Notre site date de 2010 et cela commence à se voir à travers le manque de technologies récentes. Il constitue un outil essentiel de communication et d'information. Il doit être refondu et c'est généralement une dépense assez lourde et dont l'efficacité demande un gros travail de conception initiale.

En terme de statistiques on a observé en 2023, 159 visites journalières et 236700 pages vues et en 2024 200 visites journalières et 332500 pages vues. Notre site a vu sa fréquentation augmenter de l'ordre de 30 %.

Les Manifestations

Peu de manifestations cette année, nous avons organisé ou participé à 3 webinaires :

Sur le pacing, voir plus haut la partie sur le Pacing.

Rôle du genre dans la reconnaissance et la prise en charge de l'EM/SFC par Christine Noël Lemaître.

Sur la photo-bio-modulation par le Dr Wagner avec Fibromyalgie SOS