

## RAPPORT MORAL ET D'ACTIVITE DE L'APSSII EN 2011

### **2011 : l'année du lancement !**

Un projet mûri depuis plusieurs années entre notre présidente Mme Suzelle Façon et le Professeur Sabaté s'est concrétisé fin 2010 avec la création et le dépôt des statuts de l'Association des Patients Souffrant du Syndrome de l'Intestin Irritable (APSSII) en préfecture. Le site internet a été créé par la suite et finalisé pour le lancement officiel de l'association qui a été réalisé le 16 Juin 2011 par la présidente Mme Suzelle Façon et le vice-président Mr Pascal Colosetti de l'association, lors de l'ouverture du congrès du GFNG (Groupe Français de Neuro-Gastroentérologie) qui a eu lieu cette année à Nice. Cette réunion était organisée par le Docteur Thierry Piche, co-président du Conseil Scientifique. Lors de cette journée le site internet a été présenté par le Professeur Jean-Marc Sabaté. Un premier article sur l'association est paru dans Nice Matin avec un témoignage de la Présidente et du Vice Président.

#### **1) Développement du site internet : [www.apssii.org](http://www.apssii.org)**

La création de ce site a été entièrement financé par l'APSSII et a été réalisé par le Dr Alexandre Entremont et par le Comité éditorial : Mme Suzelle Façon (Patiente, Présidente), Mr Pascal Colosetti (Patient, Vice-Président), Dr Pauline Jouet (Hépatogastroentérologue), Dr Thierry Piche (Hépatogastroentérologue), Pr Jean-Marc Sabaté (Hépatogastroentérologue). Les responsables du site sont le Dr Pauline Jouet (Hépatogastroentérologue) et le Pr Jean-Marc Sabate (Hépatogastroentérologue).

Nous avons cherché à obtenir la certification HON (Health On the Net) dès sa mise en route, ceci nécessite le respect d'un certain nombre de principes (justification par des références du texte à caractère médical, mention d'éventuel conflit d'intérêts, affichage des dates de mise à jour de chaque page ou nouveau document..). Nous avons obtenu cette certification HON en novembre 2011.

Nous avons fait appel à une société pour améliorer le référencement du site sur internet. En effet pour faire connaître notre association c'est l'un des principaux vecteurs. Cela s'est traduit par une amélioration du référencement (progression vers les premières pages affichées en fonction des mots clés tapés). Ceci nécessite cependant un travail constant avec des mises à jour régulières.

## **2) Autres actions de communication**

### **a. Réseaux sociaux :**

Pour toucher un plus grand nombre de patients concernés par la maladie, il est important d'être présent également sur les réseaux sociaux. Un groupe facebook colopathie APSSII animé par une adhérente a été créé. Un groupe twitter a été également créé mais est moins actif, ce mode de communication étant actuellement moins utilisé par les patients atteints de colopathie fonctionnelle.

### **b. Presse :**

Après l'article de Nice Matin du 26 Juin 2011, avec la présidente (Mme Façon) et du vice président (Mr Colosetti) qui témoignent de la difficulté à parler de la maladie et à vivre avec au quotidien, est paru dans Santé magazine : numéro du mois d'août 2011 (disponible au 07/07/2011) un article sur le SII, par le Professeur Sabaté, avec un témoignage de Suzelle Façon (Présidente). Un article est paru dans le journal de la Fondation pour la Recherche Médicale, dans un numéro spécial sur les maladies inflammatoires de l'appareil digestif. Un article visant à informer les médecins est paru dans le Quotidien du Médecin (numéro du mercredi 7 décembre 2011) avec une interview du Pr Sabaté qui présentait l'APSSII et ses buts aux médecins. Cet article annonçait également la diffusion de l'affiche de l'APSSII dans les cabinets de spécialistes et généralistes. Cet article a eu un écho puisqu'il a été repris sur d'autres sites internet et notamment sur e-santé.fr qui encourageait les patients à visiter notre site.

### **c. Lien internet :**

Notre site est lié avec celui de sociétés savantes comme le Groupe Français de NeuroGastroentérologie, avec l'IMAD ( Institut des Maladies de l'Appareil Digestif de Nantes) , avec des sites internet de santé (doctissimo et passeport-santé), mais également avec d'autres associations de patients (site de l'Association américaine regroupant patients et médecins sur les différentes pathologies fonctionnelles digestives (IFFGD)).

**d. Communication destinée aux Médecins spécialistes et généralistes :**

Une affiche réalisée par l'APSSII visant à attirer l'attention des patients sur la colopathie fonctionnelle, présentant l'association et son site internet, a été diffusée vers les généralistes et gastroentérologues depuis décembre 2011 grâce à l'aide des réseaux de visiteurs médicaux de nos partenaires.

**e. La bande dessinée : une action de communication originale**

Une bande dessinée a été réalisée par les membres du comité éditorial avec l'aide d'un partenaire et de l'éditeur CHEPE spécialisé dans l'éducation à la santé et à la prévention. Cette bande dessinée explique la maladie et son retentissement au quotidien. Cette BD a été mise en ligne sur le site, et est téléchargeable pour les adhérents et sympathisants. Elle est également diffusée dans les cabinets de gastroentérologues, et des numéros seront remis aux adhérents lors des soirées info-patients.

**3) Divers :**

Des contacts ont été pris avec d'autres associations françaises de patients comme la présidente de l'association François Aupetit (Association des patients souffrant de maladie inflammatoire du tube digestif) et l'AFAP-NP (Association Française d'Algies Périnéales et de Névralgies Pudendales).

**4) Première réunion information patients**

Une conférence grand public d'information gratuite a eu lieu le mardi 11 octobre dans le cadre des Mardis de l'Hotel Dieu (soirée d'information co-organisée par la faculté de Paris Descartes et doctissimo) à Paris de 18h00 à 20 H à l'Hotel-Dieu. Elle a eu pour sujet : "Mécanismes et traitements de la colopathie fonctionnelle en 2011", et a été tenue par le Pr Sabaté en présence des adhérents d'Ile de France qui avaient été prévenus, de la Présidente et du Trésorier de l'APSSII.

## **5) Adhésions**

Depuis l'ouverture des adhésions en date du 16 juin 2011, le nombre d'adhérents a connu une croissance régulière et progressive malgré l'absence de publicité, et nous comptons actuellement au 31 décembre 2011, 77 adhérents et 5 dons, avec une vingtaine d'adhésion et dons dans le seul mois de décembre.

## **6) Actions prévues pour 2012**

### **a. la recherche :**

Le soutien de la recherche fait partie des objectifs de notre association. Les premiers 6 mois ont été dédiés au développement de l'association, à sa mise en place et à des actions de communication mais nous n'oublions pas cette priorité pour les patients.

Une première subvention de 5000 euros sera versée à un laboratoire de recherche fondamentale qui travaille sur la colopathie fonctionnelle. Une recherche dédiée vers les préoccupations des patients sera également développée cette année. L'APSSII participe au projet ALIMSI qui étudiera le rôle de l'alimentation et en particulier des FODMAPs sur les symptômes de la maladie, sa sévérité, et la qualité de vie des patients. Il a été élaboré en partenariat avec une de nos adhérentes qui s'intéressant à ce problème a changé d'orientation professionnelle pour suivre une formation de diététicienne spécialisée dans cette prise en charge. Il s'agira d'une étude nationale française réalisée dans 9 centres pour laquelle une demande de subvention institutionnelle est en cours. En l'absence de financement, ce projet qui nous tient particulièrement à cœur sera financé par L'APSSII.

### **b. Soirées info patients dans les régions**

Des réunions d'information et d'échange vont être organisées pour les adhérents dans différentes régions en 2012. L'Ile de France qui compte le plus d'adhérents actuellement va prochainement organiser la première réunion.

### **c. Carte toilette**

La création d'une carte toilette sur le modèle de celle qui existe déjà pour les maladies inflammatoires fait partie de nos projets initiaux et a déjà fait l'objet d'une demande de la part de plusieurs de nos adhérents. Nous souhaitons la faire reconnaître par différents professionnels du tourisme.

#### **d. Actions de représentation de l'association**

Pour faire connaître les préoccupations des patients et notre association, l'APSSII sera présente dans différents congrès. Elle a obtenu dès sa première année une présence avec un stand dans le village des associations pendant le congrès national francophone d'Hépatogastroentérologie (JFHOD) qui aura lieu du 15 au 18 Mars 2012 au Palais des Congrès (Paris). Elle sera également présente lors de la prochaine journée du Groupe Français de Neurogastroentérologie qui cette année aura lieu à Clermont Ferrand du 14 au 15 Juin 2012, organisée par les Pr Dapoigny et Denis Ardid.

#### **e. Bulletin de l'association**

Un premier bulletin de l'association avec des témoignages de patients et des informations scientifiques sera adressé aux adhérents au cours du premier semestre 2012 puis tous les six mois.

#### **f. Financement**

Suite à l'affaire du Médiateur, un soutien des associations par des partenaires industriels, même dans la transparence, peut s'avérer plus difficile à l'avenir. Nous comptons donc plus que jamais sur le soutien des adhérents, forts de toutes les actions organisées par notre association pour améliorer la reconnaissance de la maladie et faire progresser la recherche. En 2012, une adhésion à l'APSII pour faire bénéficier d'une réduction d'impôts à nos adhérents par la délivrance d'un reçu fiscal.