



FNA-TCA

Fédération Nationale des Associations
liées aux Troubles des Conduites Alimentaires



RAPPORT MORAL
ET
RAPPORT D'ACTIVITÉ 2020

Sommaire

Le Rapport moral de la présidente..... p.2

Le Rapport d'activité 2020 du Conseil d'Administration..... p. 3-26

L'organisation et la vie administrative de la FNA-TCA.....p.3-6

La FNA-TCA et l'accompagnement des patients t des familles.....p.6-8

La participation de la FNA-TCA à l'amélioration de la filière de soins, la coopération avec les professionnels de santé et le soutien des membres.....p.8-14

Les outils de communication.....p.14

Conclusion.....p.15

RAPPORT MORAL DE LA PRÉSIDENTE

Une année 2020 particulière, mais cependant intense

Le début de l'année 2020 fut marqué par la survenue du coronavirus SARS-COV-2 sur le territoire français responsable du Covid-19. Ce qui a complètement modifié les possibilités d'actions par la nécessité de respecter les gestes barrières et l'obligation de mettre en place deux confinements successifs. D'où l'impossibilité de réaliser des réunions en présentiel. Ainsi la Journée Familles 2020 n'a pu avoir lieu.

Heureusement, les visioconférences ont vu le jour. Ce qui a permis que les Conseils d'Administration de la Fédération se déroulent maintenant de visu. Ainsi que l'Assemblée Générale, le samedi 26 septembre matin. Un regret cependant : que nous ne puissions-nous avoir de liens humains véritables au moins une fois dans l'année, autour d'un bon repas partagé dans la joie.

Cette situation insolite n'a cependant pas entravé les actions de la Fédération. Bien au contraire. Les demandes des professionnels de santé se sont intensifiées afin de permettre l'amélioration de la filière de soins des TCA, la FNA-TCA étant devenue l'association de référence en tant que représentante des usagers pour les aider dans leur demande.

À la fin de l'année 2019, j'avais envoyé une lettre à tous les membres, exprimant ma volonté d'arrêter mon investissement au poste de présidente. Par une réunion collective, j'ai accepté de poursuivre mon investissement bénévole au sein de la Fédération, pour seulement une année. Les temps sont arrivés de passer la main, mais dans la mesure de mon possible je resterai au sein de l'équipe dirigeante, afin de réaliser le passage de relais dans les meilleures conditions.

Aussi, je me permets de me tourner vers le passé, à partir du 12 mars 2016, jour auquel j'ai eu l'honneur d'être élue à mon poste. La première année ne fut pas un long fleuve tranquille. D'abord la démission des SAB, ce qui fut un vrai traumatisme pour moi, et les nuits blanches furent légion. Puis un harcèlement moral de deux mois du co-président qui a conduit à sa démission par le soutien de la grande partie des administrateurs. Quand j'y repense, l'émotion intense vécue alors est colmatée, et je souris, car la vie qui m'attendait a été si enrichissante et gratifiante.

Enrichissante par les contacts humains apaisés au sein de la Fédération. Par les actions en complémentarité, en intensité, dans la joie, la bonne humeur et l'humour.

Gratifiante par l'importance de la Fédération, dans le paysage des TCA, car elle est devenue incontournable au niveau de tout le territoire français. Les nouvelles associations membres, mises en relation avec les professionnels de santé de leur territoire, ont vu leur notoriété agrandie rapidement par l'organisation possible d'actions en partenariat.

J'ose dire que cet état de fait est un peu mon œuvre. Et vu ma vie antérieure, je suis heureuse, pleine d'espoir, car tout est en train de se construire pour un avenir meilleur. Mais ce fut aussi votre œuvre, car sans vous, je n'aurais rien pu faire.

Un gros pincement au cœur. Bernard COCHY quitte le navire dans lequel nous avons navigué tous les deux depuis 2008. Ce qui me console, l'amitié restera.

La nouvelle présidence apportera du sang neuf, nécessaire à la Fédération. Depuis 2007, date de création de la Fédération, chaque présidence, il y en eut quatre, a apporté son lot d'actions importantes qui ont permis d'aboutir à la situation actuelle. Je ne doute aucunement qu'il en sera de-même pour la prochaine, car la Fédération le vaut bien. Et il reste tant de choses à faire encore.

Danielle CASTELLOTTI

Présidente

RAPPORT D'ACTIVITE 2020

DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE LA FNA-TCA

I. Son organisation et sa vie administrative

1. Ses membres actifs

Au 31 décembre 2020, conformément aux statuts de la FNA-TCA, sont membres, d'une part, des associations et fondation, et d'autre part, des personnes physiques, toutes étant en relation avec les TCA.

- **Les Associations et fondation membres**

- ❖ **AAB Ouest** (Association Anorexie Boulimie Ouest), dont le siège est situé à Nantes (Loire Atlantique), et la présidente est Chantal CÉLINO. Le représentant à la Fédération est M. Bernard COCHY.
- ❖ **AAB 13** (Association Anorexie Boulimie Bouches du Rhône), dont le siège est à Saint - Marc - Jaumegarde (Bouches du Rhône). La présidente et représentante à la Fédération est Mme Véronique LION-SANCHETTE.
- ❖ **ABAS** (Anorexie Boulimie Aide et Soutien), dont le siège est situé à Perpignan (Pyrénées Orientales). Le représentant légal de l'association momentanément est Claude ARNAUD.
- ❖ **ABE 26.07** (Anorexie-Boulimie-Espoir Drôme-Ardèche) dont le siège est à Bourg - les - Valence (Drôme). Le président est Alain PALACCI, devenu représentant à la Fédération à partir de l'Assemblée Générale du 26 septembre 2020.
- ❖ **ABOmp** (Association Anorexie Boulimie Occitanie Pyrénées Méditerranée) dont le siège est à Toulouse (Haute Garonne) et la présidente est Claude BOIS.
- ❖ **Ado d'Ailes**, dont le siège est à Montpellier (Hérault) et le président est M. Pascal AZERAD.
- ❖ **Affects et Aliments**, dont le siège est à Paris (Seine) et la présidente est Brigitte BALLANDRAS.
- ❖ **Corps en Révolte**, dont le siège est à Génas (Rhône) et la présidente est Joséphine VELCOF, adhérente à partir du 10 novembre 2020.
- ❖ **Charlotte, Ensemble c'est TOUT**, dont le siège est à Bondues (Nord) et le président est M. Michel SERRURIER. Catherine FRANCE est représentante à la Fédération.
- ❖ **Fondation Sandrine Castellotti**, sous égide de la Fondation de l'Avenir, dont le siège est à Paris (Seine). La présidente Danielle CASTELOTTI est sa représentante à la Fédération.

- ❖ **L'ACT, donnons du sens au comportement alimentaire**, dont le siège est à Nîmes (Gard) et le président est M. Jacques LAVILLE.
- ❖ **Nourrir la vie en Normandie**, dont le siège est situé à Rouen (Seine Maritime) et la présidente est Mme Béatrice BOULOCHER, remplacée par Pierre DÉCHELOTTE. Elle est également représentante de l'association à la FFAB jusqu'à sa démission le 26 septembre 2020.

Soit au total **11 associations et 1 fondation membres**.

- **Les personnes physiques membres**

- ❖ Mr Jean-Claude CASTELLOTTI, admis au sein de la Fédération lors du CA du 22 janvier 2018 après envoi d'une lettre de motivation.

Soit **1 personne physique**.

Au 31 décembre 2020, 13 membres actifs adhèrent à la FNA-TCA.

2. Son administration

2.1. Le Conseil d'Administration

D'après les statuts du 22 juin 2019, le Conseil d'Administration peut être composé de 3 à 10 membres, dont au maximum 7 représentants des associations et fondations, et au maximum 3 personnes physiques.

Du 1^{er} janvier au 26 septembre 2020

Il est composé de 6 membres :

Mme Béatrice BOULOCHER, représentante de l'association Nourrir la vie en Normandie.

Mme Danielle CASTELLOTTI, représentante de la Fondation Sandrine CASTELLOTTI..

M. Jean-Claude CASTELLOTTI, personne physique .

M. Bernard COCHY, représentant de l'association AAB Ouest.

Mme Catherine FRANCE, représentante de l'association Charlotte, Ensemble c'est TOUT

Mme Véronique LION-SANCHETTE, représentante de l'association AAB 13.

Du 26 septembre au 31 décembre 2020

Suite à l'Assemblée Générale du 26 septembre 2020, le Conseil d'administration est composé de 6 membres :

Mme Danielle CASTELLOTTI, représentante de la Fondation Sandrine Castellotti

M. Jean-Claude CASTELLOTTI, personne physique

Mr Bernard COCHY, représentant de l'association AAB Ouest

Catherine FRANCE, représentante de l'association Charlotte, Ensemble, c'est TOUT

Véronique LION-SANCHETTE, représentante de l'association AAB 13.

Alain PALACCI, représentant de l'association ABE 26/07

2.2. Le Bureau

D'après les statuts, le bureau peut être composé de 3 à 5 membres.

Il était composé de 4 membres, le Conseil d'Administration qui a suivi l'Assemblée Générale ayant reconduit le même bureau :

- Présidente : Mme Danielle CASTELLOTTI
- Trésorier : Mr Jean-Claude CASTELLOTTI
- Secrétaire : Mr Bernard COCHY.
- Secrétaire-Adjointe : Véronique LION-SANCHETTE

3. Les réunions de ses instances en 2020

• L'Assemblée Générale

Vu les incertitudes des conditions sanitaires, L'Assemblée Générale qui devait avoir lieu à Saint-Maur-des-Fossés le 13 juin en présentiel, a eu lieu le 26 septembre par visioconférence, par décision du Conseil d'Administration du 13 mai. Tous les documents nécessaires à sa tenue ont été envoyés dans les temps, soit au moins 15 jours avant.

Sur 13 membres, 9 étaient présents ou représentés, et 3 étaient absents.

Une **Assemblée Générale Extraordinaire** eut lieu d'abord au cours de laquelle les statuts du juin 2019 ont été revus, plus particulièrement, l'article 3 la localisation du siège étant celle du (de la) président(e) au lieu de Paris, l'article 11 sur les correspondances et délégations régionales dont une est prévue prochainement et l'article 12 se rapportant au conseil scientifique, nécessaire, vu le développement de la Fédération.

Puis eut lieu l'**Assemblée Générale Ordinaire**. Tout d'abord, le règlement intérieur a été revu de fond en comble et approuvé à l'unanimité des membres présents et représentés. Le rapport moral de la présidente a été lu par cette dernière. Puis, le rapport d'activité établi et validé par le Conseil d'Administration a été lu par le secrétaire Bernard COCHY et approuvé à l'unanimité des membres présents et représentés. Enfin, le rapport financier établi par le trésorier Jean-Claude CASTELLOTTI et validé par le Conseil d'Administration, a été présenté par ce dernier et validé à l'unanimité des membres présents et représentés.

Enfin a eu lieu l'**élection du nouveau Conseil d'administration**. S'en est suivie une réunion de celui-ci pour l'**élection du nouveau bureau**.

- **Le Conseil d'Administration**

Il s'est réuni à **5 reprises** :

Les 12 février, 15 mai, 10 juin, 8 septembre, 5 novembre.

- **Le Bureau**

Avant chaque Conseil d'Administration, la réunion du bureau se fait, soit par échanges de mails, soit par échanges téléphoniques, dans le but, entre autres, de mettre en place l'Ordre du Jour du Conseil d'Administration qui doit suivre.

Un **bureau approfondi** s'est réuni le 3 février. Parmi tous les points soulevés, deux points furent plus importants. D'une part, la rédaction de la lettre à envoyer au Professeur Frank BELLIVIER, responsable de l'application de la Feuille de route psychiatrie. D'autre part, le choix de la date et du lieu de la prochaine Assemblée Générale à proposer aux administrateurs lors du CA du 12 février : le samedi 13 juin de 9h à 13h. Ce sera une simple AGO avec révision du Règlement Intérieur qui ne correspond plus au fonctionnement nouveau de la Fédération.

L'année 2020 a été marquée par une activité administrative moins intense du fait des actions moins importantes liées aux conditions sanitaires et la volonté des administrateurs de limiter les réunions. Une grande nouveauté : les visioconférences à partir du mois de juin a complètement révolutionné nos diverses réunions.

II. La FNA-TCA et l'accompagnement des patient(e)s et des familles

1. La 3ème Journée CRÉATyon, 7 mars 2020 au CH Vinatier-BRON.

Ayant pour titre « **Les TCA et les familles** », le but de cette journée était de mettre la lumière sur les attentes des patient(e)s et des proches et de fournir des pistes pour améliorer l'alliance thérapeutique afin de rendre la prise en charge plus opérante. La FNA-TCA était représentée par deux associations membres : l'association AAB 13 et 4 de ses membres, l'association ABE 24/07 et 2 de ses membres.

Véronique LION-SANCHETTE de l'association AAB 13 est intervenue à 15h sur la problématique : « **Réseau associatif : quels appuis aujourd'hui, quels projets demain ?** ». Le but de cette intervention était de provoquer la création d'une association qui soutienne les actions des soignants, par entre autres la création d'un groupe de parole parents.

Après cette manifestation, l'**association lyonnaise Corps en Révolte**, par sa présidente, Joséphine VELCOF, a exprimé le souhait d'adhérer à la Fédération en téléphonant à Danielle CASTELLOTTI. Cette dernière en a fait part lors du CA du 5 novembre. Après envoi des statuts

de l'association, de la composition de ses instances administratives et d'une lettre de motivation, par échanges de mails, les administrateurs ont accepté l'**adhésion** de l'association Corps en Révolte en **novembre 2020**.

2. La Journée mondiale de sensibilisation aux Troubles Alimentaires le 2 juin 2020

Depuis l'année 2016, année de création de cette journée, la FNA-TCA participe à celle-ci. Pour l'année 2020, la FNA-TCA a mis un post sur Facebook sur les **recommandations concernant les TCA et les idées reçues**.

3. La permanence téléphonique du Réseau TCA Francilien 0810 037 037

Depuis mars 2012, à l'initiative du Réseau TCA Francilien a été mis en place la ligne d'écoute « Anorexie-Boulimie-Infos- Écoute ». Ayant lieu les lundis, mardis, jeudis et vendredis de 16h à 18h, à l'origine elle était destinée aux habitants de la région Île-de-France. Mais immédiatement des appels de toute la France eurent lieu, en faisant une ligne nationale. Preuve des besoins des personnes concernées par l'absence de connaissances des professionnels de premier recours et de l'existence de déserts médicaux.

La FNA-TCA assure la **permanence du mardi**, à l'exception des jours fériés, grâce à l'investissement bénévoles de **4 écoutants**. Danielle CASTELLOTTI assure la mise en place du planning trimestriel.

4. Participation aux réunions du Collectif National des Semaines d'Information sur la Santé Mentale SISM à Paris

Les SISM, Semaines d'Information sur la Santé Mentale, ont pour objectif de promouvoir et de prévenir la santé mentale de la population. Leur mise en place est assurée par un Collectif National de 23 partenaires, dont fait partie la FNA-TCA depuis 2012, partenaires réunis dans un Comité de coordination. Elles se déroulent tous les ans durant la 2^{ème} quinzaine du mois de mars, mais du fait des conditions sanitaires, elles ont été repoussées les deux premières semaines d'octobre. Ultérieurement, il a été décidé que cette période serait celle des années à venir, par logique, car incluant la Journée mondiale de la santé mentale le 10 octobre.

La Fédération avertit tous ses membres de la progression de leur mise en place lors des réunions du Collectif : dates, thème, argumentaire, affiche pour la communication, aides pour mettre en place une action en consultant le site internet dédié.

Vu les conditions sanitaires et les possibilités d'action hypothétiques, les **actions** des associations membres du Collectif ont été minimales. En ce qui concerne celles **des membres de la FNA-TCA, aucune n'a pu se réaliser**.

La participation de la FNA-TCA au collectif SISM et les actions de ses membres permettent de dé-stigmatiser ces derniers en les faisant connaître et en permettant leur prévention.

5. La FNA-TCA et la permanence à la Maison des Usagers du GHU Paris neurosciences et psychiatrie :

En remplacement de Mme Hélène JAEGHERS, un **nouveau coordinateur** a été mis en place le 3 février. Nicolas LAADJ, par son investissement compétent, a permis une amélioration du fonctionnement de la MDU, d'où une émulation de toutes et tous.

Des **réunions inter-associatives** ont eu lieu tous les mois, d'abord en présentiel, puis en visioconférence à partir du mois de juin, ce qui a permis de mieux nous connaître et d'agir solidairement avec des objectifs précis. De-même pour les réunions avec les différents services du GHU, avec pour conséquences, une meilleure connaissance, d'une part des différentes structures du GHU et de leurs missions et objectifs, d'autre part de la MDU par les professionnels de santé.

Du fait des confinements successifs et des consignes sanitaires imprécises du GHU, les permanences ont été interrompues deux fois dans l'année.

Danielle et Jean-Claude CASTELLOTTI ont ainsi assuré **quatre permanences** le 6 janvier, le 3 février, le 2 mars et le 5 octobre de 14h à 17h.

Danielle et Jean-Claude CASTELLOTTI ont exprimé le souhait d'intervenir directement à la CMME (Clinique des Maladies Mentales et de l'Encéphale) pour aller vers et non l'inverse afin que les patient(e)s soignées dans le service TCA, ainsi que les familles puissent venir pour une écoute et être soutenus. Sans oublier les autres personnes de la MDU.

III. La FNA-TCA et l'amélioration de la filière de soins, la coopération avec les professionnels de santé et le soutien des membres

L'existence de la **démocratie en santé** a donné une importance considérable aux associations de patients et familles, les usagers intervenant dans la politique de santé au côté des professionnels de santé et des pouvoirs publics. Aussi, **FNA-TCA et professionnels de santé agissent en complémentarité** pour l'amélioration de la filière de soins et de la prise en charge des personnes souffrantes, par des actions dans diverses directions.

1. Envoi d'une lettre à Monsieur le Professeur Frank BELLIVIER

Suite à la lettre envoyée à Mme la Ministre Agnès BUZYN fin 2019, par retour de courrier, il nous fut indiqué que la lettre serait transmise au Professeur Frank BELLIVIER, Délégué

ministériel à la Santé mentale et à la psychiatrie, coordinateur de la « Feuille de route psychiatrie ».

Devant l'absence de réponse, un **mail et une lettre recommandée** lui furent envoyés le **11 mars 2020**. Nous attendons toujours sa réponse.

Un point positif cependant. Sur les 100 millions accordés chaque année à l'amélioration de la psychiatrie, **3 millions** ont été accordés **pour l'année 2021** pour l'amélioration de la filière de soins des TCA, 3 millions à répartir entre les différentes régions en fonction de leur population.

2. Le 15 janvier réunion à Rennes de 14h30 à 16H30 :

À la demande du Dr Françoise CHEVALIER-LATREUILLE de l'équipe mobile (EMTCA), la FNA-TCA (3 membres) et les 2 associations locales AAB Ouest (4 membres) et SAB 35 (1 membre) se sont réunies à partir de 14h30 au CSAPA de Rennes en présence de 5 représentants de l'EMTCA.

Dans un premier temps, le Dr CHEVALIER-LATREUILLE a expliqué **l'organisation actuelle des soins** TCA sur le territoire rennais. Comprenant 2 établissements publics et 4 établissements privés, l'abondance n'est qu'apparente par **l'insuffisance de lits dédiés aux TCA**. Les conséquences sont catastrophiques : **hospitalisation retardée** (12 mois d'attente pour les adolescents) d'où une **chronicisation** du trouble pouvant conduire à une issue mortelle.

Dans ce contexte, une **intervention de l'ARS Bretagne** est **indispensable**. Pour cela, un début de réseau de professionnels a été mis en place. La **FNA-TCA**, en coordination avec les associations membres locales, lui écrira une lettre lorsque les professionnels le jugeront utile pour appuyer leur demande.

3. Demande de création d'une HDJ et d'une unité HTP adultes à Bordeaux

En région bordelaise, la prise en charge des TCA chez les enfants et les adolescents est relativement satisfaisante, avec principalement, l'existence du Centre Jean Abadie. Pour les **adultes**, il n'en est pas forcément de-même :

- **aucune structure dédiée** n'existe pour les cas graves nécessitant une poursuite des soins en hospitalisation temps plein lors du passage adolescence-adulte.

- les adultes pris en charge en ambulatoire, **ne peuvent être hospitalisés** lorsque leur état de santé l'oblige.

D'où **chronicisation** possible des troubles pouvant conduire à la mort.

Dans ce contexte alarmant, la FNA-TCA appuie la demande des usagers, patient(e)s et familles, d'une part, et des professionnels de santé, d'autre part.

Au CHU de Bordeaux, l'équipe de l'unité ambulatoire d'addictologie et des Troubles des Conduites Alimentaires, souhaiterait **créer** dans l'unité une **hospitalisation de jour** et une unité d'**hospitalisation temps plein** pour les personnes adultes souffrant de TCA. Le Dr Xavier GALVEZ, faisant partie de l'équipe, a été formé pendant deux ans, à Saint-Jacques, dans le service d'addictologie du CHU à Nantes, centre référent TCA pour la région des Pays de Loire. Il s'est déplacé volontairement sur la région bordelaise pour pallier aux déficits de la filière de soins et pour mettre en pratique ses connaissances.

Espérant que notre demande conjointe, soignants-usagers puisse être prise en compte, nous vous en remercions par avance, la santé de personnes jeunes et adultes en dépend.

Extrait de la lettre adressée au Directeur de l'ARS Nouvelle Aquitaine, et rédigée à la demande du Dr Xavier GALVEZ. La **réponse de l'ARS Nouvelle Aquitaine fut positive**.

4. Demande de création d'un PNDS pour l'anorexie pré-pubère en juillet 2020

L'anorexie mentale pré-pubère, si elle présente des points communs avec l'anorexie mentale des adolescents et des adultes, montre aussi des **spécificités**, en particulier l'arrêt de la croissance. Ces spécificités ne sont **pas connues** le plus souvent par les **professionnels de premier recours**, médecins généralistes et pédiatres. De plus, du fait de la complexité du trouble, la **prise en charge** doit se faire dans des **centres spécialisés** que sont les centres référents de l'anorexie mentale pré-pubère : de Paris (Hôpital Robert Debré), Marseille (Hôpital Salvador Espace Arthur), Poitiers (Hôpital Henri Laborit), centres spécialisés qui sont inconnus par la plupart des professionnels de premier recours.

Cet état, malheureusement trop souvent observé par les familles, engendre un **retard de diagnostic** et une **errance** quelques fois de **plusieurs années**. Cet état de fait est **préjudiciable au rétablissement** des jeunes concernés, dans l'immédiat et dans l'avenir.

Les patients, familles et proches espèrent que, la rédaction d'un Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) soit mise en place, dans le but de faire moins d'erreurs pour faire mieux que les pratiques actuelles en ce qui concerne l'anorexie mentale pré-pubère.

Ce texte est le résumé de la lettre rédigée par la FNA-TCA à la demande du Dr STORDEUR. Cette dernière m'a prévenu en fin d'année que le **projet** avait été **accepté**.

5. Le 28 janvier à Paris au GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences : projet d'évaluation nationale commune des TCA : retours d'expériences internationales (Suède et Canada) et perspectives pour la France à l'initiative de la FFAB

Le but de cette réunion de la FFAB était de débattre, à partir de **2 expériences internationales**, suédoise et québécoise, ainsi que des **pratiques nationales dans certains centres**, de mettre en place une même évaluation minimale des personnes ayant un TCA lors de leur arrivée en 1^{ère} ou seconde consultation, pour son **intérêt en lien avec la pratique clinique et avec la recherche (big data)**.

De nombreux professionnels de santé de toute la France étaient présents, preuve de l'importance attribuée à ce projet.

Sont intervenus successivement :

-Pr Nathalie GODART
qui a retracé l'historique du projet, initié en 2013.

-Pr Andreas BIRGEGARD (Stockholm - Suède)

Commencée au début des années 2000, après avoir mis en place les principes et conditions de l'étude, en respectant les lois et critères d'inclusion, ce qui a demandé une réflexion de plusieurs années avec des essais pour améliorer le protocole, elle a permis de montrer en 2019 , après une étude big data que cette évaluation commune avait amélioré la prise en charge et le traitement d'où une meilleure rémission par une motivation plus soutenue des patient(e)s, le personnel du service devenant plus compétent. Cependant une difficulté : trouver des équipes motivées pour s'investir sur un temps long et la possession du matériel informatique indispensable.

- Dr Dominique MEILLEUR (Québec-Canada)

Le projet initié en 2008, s'est mis en place à partir de 2011, en se développant progressivement par l'obtention de subventions, d'où constitution d'une équipe plus importante en nombre.

De nombreux résultats ont été obtenus, mais leur interprétation n'a pas encore été faite, faute de temps, par manque de personnel qui a été fortement restreint pendant les dernières années et de subvention.

- Drs Flora BAT-PITault (Marseille) et Julia CLARKE (Paris)

Suite à un questionnaire envoyé à toutes les structures connues, entre mai et juin 2019, la moitié de ceux-ci a répondu et 97% souhaitent qu'une évaluation commune soit mise en place.

- Pr Angela JACKSON (Inserm)

Son intervention a eu pour objectif de présenter les avantages de l'application REDCap/CESP pour l'entrée des données pour une étude big-data, ainsi que des recommandations.

Cette présentation fut suivie d'une discussion avec les professionnels présents et les professionnels de la FFAB pour déterminer les caractéristiques de l'évaluation : nature de l'évaluation, nombre de patients inclus, durée et modalités, ses objectifs cliniques pour les soignants et les patients.

La **FNA-TCA, partenaire de la journée**, était représentée par sa présidente, Danielle CASTELLOTTI accompagnée du trésorier Jean-Claude CASTELLOTTI. Cette dernière est intervenue en fin de journée afin d'appuyer la démarche de la FFAB :

-**auprès des centres de soins, par la rédaction d'une lettre** qui sera jointe au dossier au tout début de l'évaluation **pour informer le patient**, expliquant l'intérêt d'une telle pratique : améliorer le diagnostic et la prise en charge, avec possibilité d'utilisation des données pour la recherche médicale. Ceci a été fait au moment de la mise en place du centre référent primo-consultant en Île de France pour les adultes à la CMME (GHU Sainte-Anne Paris), avec des résultats très positifs. Une très bonne compliance des patients et peu de désaffection au cours de l'évaluation qui s'étale sur 1 jour et demi.

-**auprès des pouvoirs publics**, la DGS qui subventionne l'action, **en l'informant** de son action expliquée précédemment.

6. Le 26 février à Paris : Journée Maladies Rares à l'hôpital Robert Debré

Invitation par la pédopsychiatre, le Dr Coline STORDEUR à la participation de cette journée de sensibilisation destinée principalement au grand public et aux médias. L'anorexie mentale pré-pubère y sera représentée par le centre de référence des Maladies Rares. La FNA-TCA avait contribué à cette reconnaissance, à la demande du Dr Anne BARGIACCHI par la rédaction d'une lettre de soutien appuyant leur demande (30 décembre 2016).

La FNA-TCA a tenu un stand jusqu'à 13h.

7. Mise en place de la journée Familles de la FFAB

Le Dr Françoise CHEVALIER-LATREUILLE en est la coordinatrice pour la FFAB, et Danielle et Jean-Claude CASTELLOTTI pour la FNA-TCA.

Lors de la journée du 28 janvier à Rennes, afin de montrer une volonté commune FFAB-FNA-TCA, et une coopération véritable vis-à-vis de l'ARS Bretagne, il a été souhaité par les 3 administrateurs présents que la Journée Famille se déroulerait à Rennes, au cours du 4^{ème} trimestre 2020. Proposition approuvée lors du CA suivant le 12 février.

La Journée Famille n'a pu avoir lieu en 2020, pour deux raisons. D'une part, l'absence de lieu suffisamment grand à Rennes pour accueillir un rassemblement important d'où basculement sur Paris, avec les mêmes difficultés. D'autre part et surtout, les conditions sanitaires. D'un commun accord, la Journée Famille 2020 est **reportée au 16 mars 2021**.

Des réunions successives ont eu lieu pour le choix de la date, 16 mars 2021 par visioconférence, du thème « Anorexie : le chemin de la guérison », du programme, des intervenants successifs (10 septembre, 15 octobre, 17 décembre).

8. Mise en place de la journée du 2 juin 2021

La FFAB a obtenu une subvention de la DGS pour mettre en place une prévention des TCA à l'échelle nationale lors de la 6^{ème} journée mondiale de sensibilisation des troubles alimentaires du 2 juin 2021.

Afin de mettre en place les actions des professionnels dans tous les centres volontaires, des **réunions préparatoires** ont eu lieu le 14 septembre, le 11 décembre, puis en 2021, auxquelles étaient conviée la **FNA-TCA, partenaire associatif officiel**.

Les actions mises en place seront soit à l'initiative des seuls professionnels de santé, soit une action conjointe FFAB-Association (associations membres de la FNA-TCA ou de l'USAB) selon les régions. Dans ce cas, l'impact est plus important auprès du public et des pouvoirs publics.

L'objectif premier est d' « aller vers » dans deux directions. D'une part, sensibiliser, déstigmatiser, repérer de façon précoce les TCA. D'autre part, sensibiliser les professionnels de santé de premier recours et les internes par une formation, constituer un maillage professionnel d'un même territoire pour améliorer la prise en charge dans celui-ci, et sensibiliser le grand public.

Le choix des actions est laissé libre aux personnes concernées, professionnels et associations en fonction des possibilités locales.

Danielle CASTELLOTTI qui a assisté à toutes les réunions de la FFAB en a **informé les membres au fur et à mesure de la progression de la mise en place**. En particulier, elle leur a donné le professionnel référent régional à qui s'adresser pour la mise en place d'une ou des actions communes.

9. Les actions avortées

Du fait des conditions sanitaires, de nombreuses actions de la FNA-TCA n'ont pu avoir lieu

9.1. Colloque Troubles du Comportement Alimentaire : « Vers une approche plurielle de la prise en charge » au CHU Clermont-Ferrand le 26 mars

La participation à ce colloque devait permettre d'entrer en relation avec les professionnels de santé de la région Auvergne qui s'est ajoutée au Rhône-Alpes afin de construire un partenariat.

9.2. 7^{ème} Congrès de L'ACT sur les Troubles des Conduites Alimentaires à

Nîmes les 2 et 3 avril 2020

L'association L'ACT est membre de la FNA-TCA. Celle-ci et les associations régionales devaient s'y rendre. Différentes problématiques devaient être abordées, entre autres, troubles du sommeil et anorexie, suicide et TCA, prévention des TCA, les TCA, phénomènes addictif....

9.3. Conférence à Bordeaux : projet pour mai ou plus tard

Les Drs Marc DELORME (PEC des adolescents) et Xavier GALVEZ (PEC des jeunes adultes) devaient organiser une conférence afin de montrer l'importance des familles dans la PEC de leur enfant et de l'importance de la création d'une association. À ce propos, Danielle CASTELLOTTI devait intervenir montrant la nécessité d'une telle collaboration entre usagers et professionnels de santé.

9.4. Le 2 juin 2020, à Valence

Sous l'impulsion d'Alain PALACCI, président de l'association ABE 26-07, devait avoir lieu une conférence animée par le Dr Catherine MASSOUBRE du GHU de Saint-Etienne, de 16h à 18h. Danielle et Jean-Claude CASTELLOTTI, ainsi que Véronique LION-SANCHETTE devait y participer.

L'activité de la FNA-TCA pour améliorer la filière de soin a été renforcée durant l'année 2020, que ce soit au niveau du ministère de la santé et des Solidarités ou des ARS, à la demande des professionnels de santé. Toutes ont été acceptées par les structures publiques concernées, preuve du bon fonctionnement de la démocratie sanitaire et de sa nécessité.

Les actions envers les membres et les usagers n'ont pu avoir lieu du fait des conditions sanitaires. Reportées pour l'année 2021, elles ont été initiées.

III. Les outils de communication

Afin d'assurer pleinement ses **actions de prévention**, la FNA-TCA se devait de modifier profondément sa communication. Ce qu'elle a fait en 2019, par la mise en place des nouveaux logo et flyer, ainsi que la conception du site internet. La rédaction des articles nouveaux étant finalisée, le **site internet a été mis en ligne le 3 février 2020.**

Par son graphisme agréable, la clarté de sa présentation, la qualité de ses articles, le **nombre de demandes** exprimées par les personnes concernées, soit par mail, soit par communication téléphonique, ont **fortement augmenté**. Si les proches sont toujours majoritaires, les personnes souffrantes hésitent moins à entrer en communication, de

préférence par mail, **preuve** que la communication nouvelle a **atteint pleinement ses objectifs**.

Un point négatif : l'actualisation régulière du site internet est la plus difficile à mettre en place.

L'identité visuelle de la FNA-TCA modifiée en 2019 et achevée en 2020, a montré son importance par ses conséquences positives à tous points de vue.

EN CONCLUSION

L'année 2020 se caractérise par des actions diverses de prévention des TCA : d'une part envers ses membres, jouant alors son **rôle fédérateur**, et d'autres part envers les personnes concernées et les pouvoirs publics, afin d'améliorer la prise en charge des patient-e-s comme le préconisent les lois de santé successives, jouant alors son **rôle d'associations d'utilisateurs**.

À la réflexion, ces activités ont été **peu impactées** par la situation sanitaire, leurs **orientations** étant légèrement **modifiées**, par la confiance accrue entre la FNA-TCA et la FFAB. Elles sont la preuve que la **FNA-TCA est incontournable dans le paysage politique des TCA**.

Il ne faut pas oublier que ces actions sont possibles grâce au **dévouement de ses administrateurs**, et plus particulièrement des membres de son bureau, chacun selon ses possibilités.

Les administrateurs de la FNA-TCA

Danielle CASTELLOTTI, Jean-Claude CASTELLOTTI, Bernard COCHY, Catherine FRANCE. Véronique LION-SANCHETTE, Alain PALACCI, Joséphine VELCOF

