



RAPPORTS MORAL ET D'ACTIVITÉS 2016

Sommaire

- I. Le rapport moral de la présidente
- II. Organisation et vie administrative de la FNA-TCA

Membres actifs

Organisation

Réunions des instances de la FNA-TCA en 2016

- III. Participation de la FNA-TCA à l'amélioration de la prise en charge des TCA et à l'accompagnement des patient(e)s et des familles

Action auprès des Pouvoirs publics

Action auprès des instances régionales (ARS) en région PACA

Accompagnement à la recherche médicale

Action avec nos partenaires

Action avec des associations francophones

Actions de terrain

Actions avec nos membres

- IV. Les Formations de la FNA-TCA
- V. Stratégie de communication
- VI. Actions initiées en 2016 et leurs objectifs en 2017
- VII. En conclusion

I. Rapport moral de la Présidente

Par l'AGE du 12 mars 2016, la FNA-TCA, association loi 1901 agréée par le Ministère de la Santé, a modifié ses statuts et son Règlement Intérieur pour répondre à deux impératifs :

- Se réorganiser afin que les membres actifs de la Fédération répondent aux conditions pour un renouvellement de l'agrément.
- Se réorganiser permettant l'intégration de personnes physiques en son Conseil d'Administration afin que les patient(e)s soient mieux représentés en son sein, la création de délégations régionales, alternatives possibles et non exclusives à la création de nouvelles associations, la création d'un conseil scientifique et d'un comité d'éthique pour conseiller la fédération dans ses actions.

L'année 2016 fut une année pleine d'espoir par ses nouvelles et nombreuses actions qui ont été mises en place par le Conseil d'Administration élu lors de l'AGO du 12 mars 2016, sous l'impulsion d'une nouvelle présidence, dans la continuité logique des nouveaux statuts.

Une année intense, pendant laquelle les actions antérieures ont été poursuivies, mais surtout de nouvelles actions ont été initiées pour se poursuivre et s'amplifier dans les années à venir. Elles répondent à la nécessité d'améliorer la prise en charge des personnes souffrant de TCA: une prise en charge précoce pour éviter la chronicisation des troubles et les hospitalisations, ce qui nécessite la formation des médecins de premier niveau, à proximité des lieux d'habitation, et la disparition des déserts médicaux. Donner la priorité à la prise en charge ambulatoire, permettra une amélioration des filières de soins, passant d'une organisation essentiellement verticale, à une organisation horizontale.

Cette nouvelle orientation n'a pu se faire que grâce à une coopération confiante et renforcée avec les professionnels de santé de l'AFDAS-TCA, chaque association gardant ses spécificités. La collaboration FNA-TCA - AFDAS-TCA s'est élargie au soutien de la recherche médicale et de certains départements hospitaliers.

La FNA-TCA, par ses nouvelles orientations, a acquis une nouvelle visibilité et crédibilité. Que les années futures en soient les dignes héritières, tels sont les souhaits de ses administrateurs. Que ceux-ci soient remerciés de leur investissement bénévole et compétent.

La Présidente tient à remercier tous les administrateurs pour leur dévouement bénévole, leurs soutien et conseils, chacun selon ses possibilités d'investissement. Elle tient à remercier tout particulièrement :

- son alter égo, Jean-Luc PLAVIS, avec lequel elle agit en toute confiance, et sans lequel toutes les actions de 2016 n'auraient pu avoir lieu ;

- Bernard COCHY, pour ses qualités de rédacteur des divers PV en tant que secrétaire et ses conseils avisés.

- Michel SERRURIER, pour son savoir en comptabilité et la rédaction des comptes de résultats et financiers.

Danielle Castellotti

Présidente

II. Organisation et vie administrative

La FNA-TCA a pour objectif d'aider les personnes concernées par les Troubles du Comportement Alimentaire (TCA) : patient(e)s, ex-patient(e)s, familles et proches, en lien avec les associations, et fondations constituées et les personnes physiques. La FNA-TCA se donne donc comme objet de fédérer les savoirs, les expériences et les ressources, afin de pouvoir dialoguer d'égal à égal avec les pouvoirs publics, les professionnels de santé et les financeurs. Elle s'interdit toute attache avec un parti ou une confession.

Les membres actifs

Par ses nouveaux statuts, la FNA-TCA a modifié son organisation : les personnes physiques peuvent être membres actifs, à côté des associations et fondations.

Les Associations membres

Associations	Représentant	Rôle au Conseil d'Administration/Bureau
AAB 44 (Association Anorexie Boulimie 44)	Mr Bernard COCHY	Administrateur/ Secrétaire Général
ABAS (Anorexie Boulimie Aide Soutien)	Mme Brigitte LE CLOAREC	-
ABMP (Anorexie Boulimie Midi-Pyrénées 31)	Mr Jean-Louis WARNOD	Administrateur
Charlotte Ensemble c'est Tout	Mr Michel Serrurier	Administrateur/ Trésorier
Fondation Sandrine CASTELLOTTI	Mme Danielle CASTELLOTTI	Présidente
L'ACT	Mr Jean-Luc PLAVIS	Co-Président
Nourrir la vie en Normandie	Mme Béatrice BOULOCHER	Administrateur
SAB 35	Mme Mel STÉVANT	Administrateur/ Vice-Présidente
SAB 72	Mme Annick DELAROCHE	-
Total	9 Associations membres	

Les personnes physiques membres

Ces nouveaux membres sont des personnes touchées directement ou indirectement par les TCA.

- Mme Béatrice BOULOCHER, de l'association Nourrir la vie en Normandie
- Mme Nathalie DECOO, ex-patiente, présidente de l'association belge Anorexie-Boulimie, Ensemble
- Melle Elodie CHARPAGNE, ex-patiente

Son administration

D'après les nouveaux statuts, la FNA-TCA comporte :

- un Conseil d'Administration
- un Bureau
- un Conseil Scientifique
- un Comité d'éthique

Le Conseil d'Administration

Dirigée par un Conseil d'Administration composé de 6 à 12 membres, les représentants des associations et fondations, représentant au moins 75% de ses membres.

Il est composé de la gouvernance suivante

- Mme Danielle CASTELLOTTI
- Mr Jean-Luc PLAVIS
- Melle Mel STÉVANT
- Mr Michel SERRURIER
- Mr Bernard COCHY
- Mr Jean-Louis WARNOD
- Mme Béatrice BOULOCHER
- Mme Nathalie DECOO
- Melle Elodie CHARPAGNE

Le Bureau

Le Bureau, exécutif du Conseil d'Administration, est composé de 3 à 7 membres issus du CA.

Il est composé de 5 membres répartis comme suit :

- une Présidence en binôme :
 - ✓ une Présidente : Mme Danielle CASTELLOTTI
 - ✓ un Co-Président : Mr Jean-Luc PLAVIS : Co-Président
- une Vice-Présidente : Mme Mel STÉVANT
- un Trésorier : Mr Michel SERRURIER
- un Secrétaire général : Mr Bernard COCHY.

Le Conseil Scientifique et le comité d'éthique

Mis en place par les nouveaux statuts, ils sont en cours de constitution.

Réunions des instances de la FNA-TCA en 2016

Assemblée générale

L'Assemblée générale a eu lieu le 12 Mars 2016 à Paris. Elle s'est déroulée dans les locaux du CISS Île de France, en l'absence de sa Présidente, Mathilde CHEVALIER-PRUVO, pour cause de santé.

Le matin s'est déroulé une Assemblée Générale Extraordinaire au cours de laquelle les statuts et le règlement intérieur ont été profondément modifiés.

L'après-midi s'est tenue une Assemblée Générale Ordinaire. Rapport d'activités et rapport financier ont été présentés. Puis l'élection des nouveaux administrateurs a eu lieu, suivi d'un Conseil d'Administration au cours duquel a été élu le nouveau bureau, où se sont opposés deux candidatures pour la Présidence.

Réunions des Instances de la FNA-TCA en 2016

Le Bureau

Il s'est réuni à 5 reprises :

Les 18 janvier, 12 Avril, 15 juin, 30 août, et 31 octobre.

Le Conseil d'Administration

Il s'est réuni à 9 reprises :

Les 1^{er} février, 17 février, 12 mars, 18 avril, 27 juin, 26 septembre, 10 octobre, 10 novembre et 9 décembre.

II. Participation de la FNA-TCA à l'amélioration de la prise en charge des TCA et à l'accompagnement des patient(e)s et des familles

Action auprès des Pouvoirs publics

Ministère de la Santé à Paris

La FNA-TCA, en porte-parole et représentant des usagers, est intervenue auprès du Ministère de la Santé le 10 mars 2016. Représentée Madame Danielle CASTELLOTTI, la FNA-TCA a pu exprimer, à partir des attentes (formulées par messages) des personnes souffrant d'un TCA et de leurs familles lors de la pétition de 2015, d'exprimer les souhaits d'une nouvelle prise en charge des TCA sur **tout** le territoire (disparition des déserts médicaux) par une **prise en charge précoce** nécessitant la formation des professionnels de santé proches de la population concernée par les TCA (usagers au sens large : patient(e)s et proches).

La mise en place de réseaux de santé TCA associant les différents partenaires spécialisés, hospitaliers, libéraux, dans une prise en charge interdisciplinaire où l'hospitalisation, les soins ambulatoires répondent à une indication spécifique, adaptée à chaque stade de la prise en charge.

Action auprès des instances régionales (ARS) de la région PACA

La FNA-TCA a pour objet de susciter et accompagner la création de nouvelles associations et/ou délégations régionales, afin qu'elles soient plus nombreuses et présentes dans tous les départements français. Les associations sont souvent la première aide aux personnes concernées par les TCA par l'existence de déserts médicaux.

Rencontre à l'ARS PACA

La rencontre à l'ARS PACA, à Marseille, le 2 septembre 2016, en présence de professionnels de santé de Marseille, Toulon et Nice, de quatre personnes membres de l'ARS PACA et de la Présidence de la FNA-TCA (Madame Danielle CASTELLOTTI et Monsieur Jean-Luc PLAVIS), avait pour objectif de créer du lien entre les instances régionales de la santé (ARS), les structures hospitalières, les libéraux de la région afin d'améliorer la prise en charge des personnes souffrant de TCA en région PACA.

Les professionnels des différents hôpitaux de Marseille (prise en charge des enfants, des adolescents et des adultes) et de l'hôpital Lenval de Nice (prise en charge des enfants et des adolescents) ont exprimé les constats actuels : absence de prise en charge en HDJ à Marseille, prise en charge des adultes pratiquement absente à Nice. Enfin le Réseau Méditerranéen des TCA, composé uniquement de professionnels de santé marseillais, ne fonctionne que par l'action bénévole de certains de ses membres. D'où l'impossibilité de lien entre les différentes structures de la région ce qui pénalise les patient(e)s dans une région où les moyens de transport existants nécessitent de longs trajets.

Au conseil de l'ARS, la FNA-TCA et les professionnels de santé doivent se mettre en rapport avec le Conseil régional et les Conseils Départementaux de la région.

Participation au 3^{ème} colloque du Réseau Méditerranéen des TCA

Suite à la rencontre avec l'ARS PACA en septembre, à la demande du Pr. David DA FONSECA et du Pr. Patrick DARMON, les deux membres de la Présidence de FNA-TCA ont été conviés à témoigner lors du 3^{ème} colloque du Réseau Méditerranéen des TCA. Le matin, l'intervention de Monsieur Jean-



Luc PLAVIS, s'adressant aux professionnels a permis de pointer l'importance de la **prise en charge précoce** des TCA par des soignants de premier niveau qui nécessite de disposer d'une **formation** et de la nécessité d'une réelle **coopération** entre les professionnels de la région. L'après-midi, Madame Danielle CASTELLOTTI, s'adressant aux professionnels et aux usagers a pu **présenter la FNA-TCA**, ses objectifs et son souhait de s'implanter dans la région PACA, soit par la **création d'une délégation régionale**, en faisant appel à des

personnes concernées par les TCA qui désirent s'impliquer en partant de leur expérience vécue, soit par la **création d'une association**, regrettant que l'association Cœur au Ventre soit disparue.

Cette participation fut positive et efficace puisque à la fin de ce colloque trois volontaires se sont présentées, pour devenir délégué régional. Les possibilités d'actions seront possibles dans la région PACA, une fois que le statut de délégué régional sera pleinement défini.

Une première bonne nouvelle

Un **hôpital de jour** a été **mis en place à Marseille**, ainsi que le financement d'une personne pour le fonctionnement du Réseau Méditerranéen des TCA. Une prise en charge correspondant aux besoins

sur Marseille, et une mise en lien possible entre les différentes structures et les professionnels de santé libéraux de toute la région.

La FNA-TCA est le moteur d'une nouvelle dynamique au sein de la région PACA.

Accompagnement à la recherche médicale

Conférence de presse du Pr. Philip Gorwood

La FNA-TCA a participé le 7 juin à la conférence de presse du Pr. Philip GORWOOD à l'INSERM, représentée par sa Présidente Madame Danielle CASTELLOTTI. Cette conférence fait suite à l'étude dirigée par le Pr Gorwood, chef de service de la Clinique des Maladies de l'Encéphale, concernant l'un des critères de diagnostic de l'anorexie mentale : peur de prise de poids ou plaisir de perdre du poids. Pour certaines patient(e)s, il a été démontré scientifiquement que le critère est un plaisir de perdre du poids. La peur correspond à une phobie, le plaisir à une addiction, faisant chacune intervenir un circuit nerveux spécifique, en particulier le circuit de la récompense pour les phénomènes addictifs. D'où des prises en charge différentes.

Une participation cruciale à l'accompagnement à la recherche médicale, permettant d'améliorer les parcours de soins et les prises en charge des TCA.

Une pratique non conventionnelle possible de prise en charge des TCA

La FNA-TCA, par la présence de sa Présidente, a participé à la Conférence de Monsieur Christophe André, psychiatre à l'hôpital Saint-Anne depuis 1992, dans le cadre de la MDU, le 27 septembre 2016. Il aborde la méthode de la **méditation en pleine conscience** dans le parcours thérapeutique. En précurseur, il est le premier à avoir introduit cette méthode sur ses patients et ce depuis 2004.

Une conférence explicative, informative, prédictive, nécessaire pour la pratique et l'usage de cette méthode dans les parcours de soins.

Congrès Français de Psychiatrie à Montpellier

LA FNA-TCA, par la présence de sa Présidente, a participé au Congrès Français de Psychiatrie du 23 au 27 novembre 2016. Le thème du Congrès était : « Innover : pourquoi et comment ? ». Ont été abordés les innovations en psychiatrie, en particulier pour les TCA, la révolution numérique en psychiatrie, les thérapies familiales et multifamiliales, les recherches en neurosciences sur les TCA, l'addiction au jeûne.

Madame Rebekka SHANKLAND, psychologue et marraine de la FNA-TCA, est intervenue sur « la psychologie positive et la prise en charge des conduites suicidaires ». Cette intervention a révélé la nécessité de réaliser des recherches sur ce sujet.

Pour conclure, le Congrès a porté sur le sujet suivant : « Cerveau et psychothérapies » par l'intervention du Pr Boris CYRULNIK. Un message d'espoir : du fait de la plasticité du cerveau, tout peut revenir comme avant le trouble, une région nouvelle pouvant supplanter la région touchée par le trouble.

Ce Congrès permet de connaître les avancées de la recherche médicale, fondamentale et clinique, visant à améliorer les parcours de soins en psychiatrie, et particulièrement ceux des TCA.

La FNA-TCA se doit de connaître cette évolution des connaissances afin de permettre qu'elles soient appliquées ensuite le plus rapidement et le mieux possible. Il a permis aussi à Mme Danielle Castellotti de nouer des liens plus approfondis avec les professionnels de l'AFDAS-TCA, de toute la France.

MGEN plan médical TCA

A l'initiative de la MGEN (Mutuelle Générale de l'Éducation Nationale), la FNAT-TCA, en la présence de sa présidence, et l'AFDAS-TCA en la présence du Pr Philip GORWOOD, participent et accompagnent la MGEN, dans la mise en place d'un plan TCA. Ce plan a **deux grands objectifs** : l'un **préventif** en formant des enseignants, médecins scolaires, infirmières et parents permettant ainsi de détecter de manière précoce un TCA chez les élèves, les enfants ; et l'autre **prédictif** avec la mise en place d'une prise en charge personnalisée.

Une prévention qui vise une prise en charge plus rapide et adaptée à chaque personne, puisque chaque TCA est unique. Un projet qui, s'il se réalise, fera l'objet d'une recherche faisant intervenir les big-data.

Plusieurs réunions ont eu lieu afin de mettre en place une étude préliminaire du projet (évaluation des coûts et faisabilité du dispositif expérimental) :

- Le 25 octobre réunion avec Monsieur Michel BARTH (entreprise Enoving) au domicile de la Présidente de la FNA-TCA afin d'exprimer les conditions de cette recherche big-data.
- Le 27 octobre réunion de toute l'équipe à la CMME.
- Le 7 décembre réunion de toute l'équipe à la CMME.

Lors de ces réunions collectives, la MGEN, l'AFDAS-TCA et la FNA-TCA ont pu avancer sur la mise en place du dispositif expérimental du projet.

Le Comité d'Éthique, dont la mise en place a été demandée par la FNA-TCA, se verra composé, entre autres, de :

- la Présidente de la FNA-TCA, Madame Danielle CASTELLOTTI, comme représentante des usagers FNA-TCA.
- Madame Isabelle BLONDIAUX, psychiatre, spécialiste des TCA et philosophe, qui a accepté à la demande de Madame Castellotti, de participer au Comité d'Éthique surtout en tant que philosophe spécialisé.
- Et Monsieur Jean-Luc PLAVIS, Co-Président de la FNA-TCA, Patient-Expert auprès de L'Institut Mines-Telecom, contribuera au Comité d'Éthique comme Personne Qualifiée.

Actions avec nos partenaires

La Fédération contribue à la mise en place de partenariats entre les usagers, les acteurs de la santé : professionnels et mutuelles.

Participation à la « Journées Familles » de l'AFDAS-TCA*

Coopération avec l'AFDAS-TCA

Afin de se conformer avec les décisions de l'Assemblée Générale, validant les nouveaux statuts, mais aussi avec son fonctionnement et l'agrément ministériel, la FNA-TCA n'est plus membre adhérente de l'AFDAS-TCA (association de Professionnels de Santé). Ainsi cela permet de renforcer notre

coopération tout en conservant une indépendance, une impartialité et une neutralité au regard de nos actions associatives.

* L'Association AFDAS-TCA est devenue en février 2017 l'Association FFAB

Coopération avec la MGEN

La MGEN a pour objectif de mettre en place un plan d'action dirigé vers les TCA : prévention, prise en charge et soutien à la recherche médicale. Objectifs également proches de ceux de la FNA-TCA d'où mise en place d'un nouveau partenariat avec cette dernière.

Une concrétisation : la « Journée Familles » de l'AFDAS-TCA du 9 décembre 2016

« La Journée Familles » de l'AFDAS-TCA est mise en place par la **Commission Familles de l'AFDAS-TCA**, composée de professionnels de santé et de membres de la FNA-TCA. Cette année, une nouvelle Commission Familles a vu le jour. Elle a pour rôle de mettre en place cette journée : choix du thème et de son programme, organisation de la journée. La Présidente Mme Danielle CASTELLOTTI, représentante de la FNA-TCA et Mr. Jean-Claude CASTELLOTTI, représentant de la Fondation Sandrine Castellotti en sont membres depuis son origine.

La commission Familles s'est réunie trois fois à la CMME (Paris) :

- les 18 mai, 23 juin et 15 septembre 2016

Dans le cadre de son aide à la prévention, la MGEN a permis la réalisation de la « Journée Familles » en mettant à la disposition leur grand amphithéâtre pour accueillir l'assistance plus nombreuse que les années précédentes : environ 150 personnes inscrites contre 90 en moyenne pour les éditions précédentes.

Etaient Présents :

- M. CHENU, vice-président et Mme BABUT, responsable de la communication MGEN.
- 7 associations et fondation de la FNA-TCA.
- 2 associations du futur Conseil Scientifique
- L'assistance dont de nombreux parents d'associations et fondation membres et pour certains de leurs enfants.

Le thème de la Journée était « **Contraintes de la maladie, contraintes des soins : quelle articulation ?** »

La « Journée Familles » fut ponctuée par des témoignages de patients et de parents, en alternance avec des interventions de professionnels de santé sur la prise en charge mise en place dans leur structure. Un constat, les prises en charge évoluent et s'adaptent aux patients.

Lors de cette Journée seules les structures hospitalières ont témoigné. Ceci reflète une prise en charge des TCA en France fortement hospitalo-centrée. Alors que le premier niveau de prise en charge est la médecine de proximité : généralistes, pédiatres, psychiatres, très peu, voire non-formés en ce qui concerne les TCA. Cet état de fait n'est-il pas la cause de la mauvaise prise en charge précoce des TCA d'où une chronicisation importante des troubles, et par ailleurs de l'excellence de certains

centres hospitaliers?

2 témoignages forts et émouvants qui font avancer :

- la Présidente de la FNA-TCA Madame Danielle CASTELLOTTI a présenté à l'assemblée l'association « AAB44 et départements limitrophes », puis Madame Chantal NOËL et son époux Christian NOËL, membres de celle-ci.
Exprimant les contraintes de la maladie et des soins vécues pendant la prise en charge de leur fille, guérie à ce jour, ce témoignage a permis de faire comprendre avec justesse, en particulier aux professionnels de santé, les souffrances et les conséquences diverses d'un TCA pour la famille, particulièrement financières, et pour la fratrie.
- La psychiatre, Dr Brigitte REMY de la MGEN, a présenté l'une de ses anciennes patientes aujourd'hui guérie, Camille. Décrivant avec finesse la problématique de son TCA, avec ses paradoxes et ses souffrances immenses, mais aussi sa nouvelle vie de personne guérie, en opposition avec sa vie de personne souffrante, la jeune femme a touché l'assemblée. Un témoignage d'espoir adressé aux professionnels de santé et surtout aux parents et personnes concernées par les TCA.

Madame Danielle Castellotti, Présidente de la FNA-TCA, a conclu « la Journée Familles », accompagnée du Dr Sylvain Lambert du CHU de Nantes.

Les Interventions sont en lignes sur le site de la FNA-TCA.

Actions avec les associations francophones

La coopération avec les associations francophones, initiées par la précédente Présidence, s'est poursuivie, voire amplifiée au cours de cette année 2016

Colloque MIATA Belgique

La participation au Colloque du 15 mars « L'anorexie, la boulimie : les TCA », organisé par l'association MIATA, à Bruxelles en Belgique, fut positive en termes d'image et de liens avec les professionnels et associations européens. Etaient présents la FNA-TCA, représentée par Madame et Monsieur CASTELLOTTI, Monsieur Jean-Luc PLAVIS, Madame Brigitte BALLANDRAS et Madame Nancy SADOWSKY, aux côtés de l'association belge « Anorexie Boulimie Ensemble », présidée par Madame Nathalie DECOO, devenue membre du CA lors de l'AG du 12 mars.

La FNA-TCA est un soutien pour les associations francophones de toutes nationalités. L'Association « Anorexie Boulimie Ensemble » a créé en Belgique une ligne d'écoute et de soutien aux personnes concernées par les TCA, et ceci avec l'aide de la Fédération et des professionnels du Réseau TCA Francilien. Cette ligne d'écoute a les mêmes objectifs que la ligne d'écoute française, à laquelle participe la FNA-TCA.

Les actions avec les associations francophones sont nécessaires pour comparer les différentes approches de soins pour les TCA et accroître la notoriété de FNA-TCA, son poids face aux institutions. À vision européenne, la FNA-TCA se doit d'agir, de participer auprès d'associations francophones.

Coopération avec l'AFA (Association François Petit)

L'AFA a pour objectifs:



- *informer et soutenir les malades atteints d'une MICI (maladie inflammatoire chronique de l'intestin, principalement la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique ou RCH), ainsi que leurs proches.*
- *aider la recherche afin de rendre la guérison possible.*

Ces actions sont permises, entre autres, par des délégués régionaux au nombre de 24. Parmi ses actions, elle assure des séances de coaching en santé, équivalent de l'ETP qui ne peut être pratiquée que par les professionnels de santé. Ces séances sont animées par une diététicienne formée aux MICI et aux régimes spécifiques qui doivent être observés par les personnes souffrantes pour les accompagner. Ces séances de coaching ont été envisagées pour les patient(e)s TCA dans le département de la Lozère.

L'AFA et la FNA-TCA, une future coopération.

Une première réunion a déjà eu lieu le 1^{er} décembre au siège de l'AFA, à la demande de la Présidence de la FNA-TCA. Étaient présents la présidente Madame Chantal DUFRESNE et son directeur Monsieur Alain OLYMPIE, en présence de Monsieur Jean-Luc PLAVIS, administrateur de l'AFA et co-président de la FNA-TCA, et de Madame Danielle CASTELLOTTI, présidente de la FNA-TCA.

Cette rencontre a permis de présenter la FNA-TCA, les TCA et leurs caractéristiques. Mais aussi de soulever la problématique différente des patient(e)s souffrant d'un TCA de ceux souffrant d'un MICI, d'où la nécessité d'un coaching spécifique à chacune des pathologies, sinon des conséquences délétères peuvent s'en suivre.

Lors du Conseil d'Administration de l'AFA du 19 décembre, auquel participait Monsieur Jean-Luc PLAVIS, il a été décidé de ne pas développer le programme de coaching santé de l'AFA dans les TCA, du fait de la particularité et de la complexité de ces troubles et des risques encourus par les personnes concernées intégrées dans un coaching pouvant aggraver leur trouble.

Cependant une aide commune entre les deux associations est possible, l'AFA a reconnu que les malades souffrant d'un MICI peuvent aussi avoir un TCA.

Une aide de la FNA-TCA : pour sensibiliser les gastro-entérologues et les diététiciennes du réseau AFA afin d'éviter de passer à côté d'un TCA assimilé à tort aux signes cliniques d'un MICI et de pouvoir les orienter.

Une aide de l'AFA : pour concevoir d'un programme de coaching santé (ETP) par la FNA-TCA pour les personnes souffrant de TCA, à partir de son expertise.

Une réflexion possible aussi : y a-t-il un lien entre une personne souffrant d'un TCA et un parent souffrant d'une maladie irritable chronique de l'intestin

Participation aux réunions du Collectif national des Semaines d'Information sur la Santé Mentale SISM

Les SISM se déroulent tous les ans durant la 2^{ème} quinzaine du mois de mars de chaque année. Elles ont pour rôle, par des actions diverses, entre autres, de dé-stigmatiser et de prévenir les maladies mentales.

Depuis l'année 2012, la FNA-TCA est partenaire du collectif national SISM. Ses devoirs : participer aux réunions à l'hôpital Sainte Anne (Paris) pour décider du thème de l'année suivante, d'écrire son argumentaire, de faciliter les actions mises en place par les partenaires.

Permanence à la Maison des Usagers de l'Hôpital Sainte Anne (Paris 14^{ème})

Une convention de partenariat a été signée en juin 2015 entre l'hôpital Sainte Anne et la FNA-TCA. Cette dernière s'investit, tous les premiers lundis de chaque mois de 14 h à 17h, à l'exception du mois d'août, en assurant la permanence à la Maison des Usagers de l'Hôpital Sainte Anne. Cette permanence est tenue par Madame et Monsieur CASTELLOTTI en alternance avec Monsieur PLAVIS.

Actions de terrain

La FNA-TCA a un objectif d'information et de sensibilisation sur les TCA du fait de leur gravité par leurs conséquences psychiques et somatiques pouvant entraîner un risque vital.

Les SISM 2016

Pour l'année 2016, les SISM se sont déroulées du 14 au 27 mars, le thème étant : « Santé mentale et santé physique : un lien vital ».

Plusieurs associations membres ont fait des actions, à Toulouse, en Bretagne, dans les Pays de la Loire, à Lille, dans la région parisienne. En particulier la projection du film « My skinny sister », suivie d'un débat animé par des familles et des professionnels de santé de l'AFDAS-TCA a permis de discuter sur les caractéristiques de la pathologie, du déni de la personne souffrante, de l'importance de la fratrie et de l'incompréhension des parents qui doivent être aidés tout comme la patiente, afin d'établir une alliance thérapeutique.

Participation au Marathon de Tours

Suite à la rencontre entre Mademoiselle Hélène RAYNAL (jeune femme dévouée et concernée par les TCA), et Monsieur Jean-Luc PLAVIS (Co-Président de la FNA-TCA), et après l'approbation de la Présidente Madame Danielle CASTELLOTTI et du CA, la FNA-TCA a pu « participer » au Marathon de Tours. Hélène a pu mettre en place le programme.

Le 7 septembre : intervention en direct sur la radio locale TV Tours par Mademoiselle Hélène RAYNAL et Monsieur Jean-Luc PLAVIS afin d'annoncer la participation de la FNA-TCA au Marathon de Tours.

Les 16 et 17 septembre : tenue d'un stand au village associatif dans le Centre Commercial de La Riche.

Le 16 septembre en fin de journée : entrevue avec un médecin et un député régional afin d'aborder la prise en charge insuffisante des personnes souffrant de TCA dans la région, en particulier le nombre de lits d'hospitalisation.

Le 18 septembre : jour du Marathon National. Parmi les 13 000 participants, la FNA-TCA, représentée par 6 personnes arborant le maillot de la FNA-TCA, ont parcourir le dernier kilomètre de la course, nommé « le kilomètre Perséphone ».

Après avoir accueilli l'équipe de la FNA-TCA à l'arrivée du Marathon, la Présidente Madame Danielle Castellotti a rencontré et remercié le Directeur de la course. Celui-ci a, en retour, assuré que ce partenariat pourra se reproduire en 2017, pour la défense et la dé-stigmatisation des souffrants de TCA.

Cette participation a permis d'accroître un peu plus la visibilité et la notoriété de la FNA-TCA ; de sensibiliser, d'informer, d'écouter les personnes concernées par TCA, venues expressément pour obtenir des renseignements. Par ailleurs suite à l'entrevue entre le médecin, le député régional et la FNA-TCA, une réunion sera mise en place avec les décideurs régionaux (politiques) afin de faire prendre en compte la situation précaire de la région en terme de prise en charge insuffisante des TCA.

Une expérience positive à pérenniser dans le futur. L'encadrement FNA-TCA devra être plus important l'an prochain pour impacter davantage.



Participation au Salon de l'Etudiant Spécial Parents

La FNA-TCA a participé au Salon de l'Etudiant Spécial Parents le 6 octobre 2016, mis en place pour la première fois par le Magazine l'Etudiant. Celui-ci a fait appel à la FNA-TCA, du fait de son agrément et de l'importance des TCA dans la population étudiante : environ 20 à 25 % des étudiants se préoccupent de leurs poids, sans pour autant souffrir d'un TCA.

Le stand fut tenu par Monsieur Jean-Luc PLAVIS, accompagné de trois personnes : Mademoiselle Elodie CHARPAGNE, administratrice, Madame Brigitte BALLANDRAS, et Madame Nadia MAMMAR, psychiatre de AFDAS-TCA.

Cette participation a permis de rencontrer des familles. Une famille, a pu prendre conscience de la gravité de la situation, par la suite leur fille fut hospitalisée et les parents suivent un groupe de parole.

Une action à renouveler, essentielle en termes de visibilité, de sensibilisation, de prévention par les renseignements et conseils prodigués.



Actions avec nos membres

Plusieurs membres (bénévoles) sont devenus **membres des Représentants des Usagers**, siégeant à la Commission des Usagers d'établissement Sanitaire. La Fédération peut ainsi représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique, conformément à l'agrément délivré par le Ministère de la Santé en 2013.

III. Les Formations de la FNA TCA

La FNA-TCA organise des formations spécifiques afin de faciliter la création, le fonctionnement et les activités des associations membres, comme tenir une permanence téléphonique, animer un groupe de parole.

Journée Formation du 10 décembre 2016

La FNA-TCA a réalisé une « Journée Formation » le 10 décembre 2016 adressée aux associations membres.

Etaient présents:

- 7 associations et fondation
- un volontaire de Nice désirant devenir Délégué Régional dans les Alpes-Maritimes

Soit au total 20 personnes présentes à la journée Formation, un chiffre révélateur de motivations et d'intérêts pour cette journée.

Le déroulement de la Journée Formation :

- **Comment créer et développer une association** : des explications données par Monsieur Jean-Louis WARNOD de l'association ABMP, accompagné d'une documentation « Votre 100% association en ligne » distribuée à tous les participants.
- **Le délégué Régional, une alternance nécessaire et complémentaire à la création d'une association**: intervention et démonstration du co-président, Monsieur Jean-Luc PLAVIS, appuyées par une vidéo et un Powerpoint.
- **Intervention de la Présidente de la FNA-TCA** expliquant la situation difficile vécue par les membres du CA, du fait des démissions successives de trois administrateurs et de dix associations, principalement des SAB, démissions regrettables car l'unité fait la force.
- **Une table ronde** a permis d'échanger, dans la confiance, sur l'avenir de la FNA-TCA, entre administrateurs, tous présents, et les bénévoles des associations membres. Une bénévole de l'association Charlotte Ensemble c'est tout, qui, au printemps prochain déménagera dans la région parisienne, a proposé de devenir bénévole à la Fédération.

Déjeuner

- **Les contraintes et avantages de l'Agrément** du Ministère de la Santé pour une association (exposé de Monsieur Lucien BOUIS, Vice-Président du CISS Ile de France, membre de la

Commission Nationale d'Agrément)

Cette Journée Formation a permis de répondre aux objectifs fixés :

- **Donner du temps au temps**, c'est-à-dire ne pas faire dans la précipitation, du fait du nombre réduit de bénévoles actuellement.
- **Aborder la création et surtout la consolidation des associations** (obtention de moyens financiers, relations avec la Fédération renforcée...).
- **Créer au maximum deux délégations régionales dans un premier temps**, tout d'abord à Nice, puis dans la région Rhône-Alpes- Auvergne si possible.
- **Déléguer des bénévoles de chaque association membre pour s'investir au sein de la Fédération**, en fonction de leurs compétences et/ou
- **Employer une personne qualifiée en communication** pour soulager l'investissement bénévole des membres du bureau, et plus particulièrement la Présidence lorsque la subvention sera obtenue (contrat aidé).
- **Développer la visibilité de la FNA-TCA par la refonte de sa communication** pour renforcer la perception de la Fédération et assurer la communication entre elle et ses membres.
- **Aborder la prévention des TCA**, chantier à approfondir et à mettre en place.

En conclusion cette journée fut positive, elle a permis de rassurer les associations, de souder les liens pour la cohésion de tous les membres de la FNA-TCA et d'exprimer les souhaits d'une évolution de la FNA-TCA dans son développement et ses actions.

IV. Stratégie de communication

La Fédération communique sur tous les supports médias afin d'informer, sensibiliser sur la complexité et la gravité des TCA. Une refonte des outils de communication est en cours afin d'améliorer la visibilité, l'efficacité et la reconnaissance de la FNA-TCA par toutes les cibles : pouvoirs publics, professionnels de santé, personnes concernées par les TCA

Participation à la 1^{ère} Journée Mondiale des TCA le 2 juin

À l'initiative d'une association américaine, la participation à cette journée devait se concrétiser par la mise en ligne d'une vidéo le jour J, soit le 2 juin. Monsieur Jean-Luc Plavis, Co-Président de la FNA-TCA, en collaboration avec l'association ACT de Nîmes, représentée par Monsieur Nicolas SAHUC, et l'association Anorexie Boulimie Ensemble de Bruxelles (Belgique), représentée par Madame Nathalie DECOO, ont réalisé une vidéo de 52 min, où professionnels de santé, politiques, associations, patient(e)s ont témoigné.

Informative, préventive cette vidéo avait pour objectif d'avoir un **impact fort, à visée mondiale**. Une communication ponctuelle qui permet d'aborder le sujet des TCA, sensibiliser toutes les cibles et **faire accroître la notoriété de la FNA-TCA**.

Parution d'une Newsletter

Une Newsletter a été mise en place en septembre 2016 afin de communiquer auprès des associations membres de toutes les actualités de la FNA-TCA. Rédigée par les membres du bureau, elle se termine par un focus mis sur une ou deux associations membres, afin de montrer les spécificités de chacune et que toutes s'enrichissent des actions des unes et des autres.

Ont été rédigées deux newsletters en 2016

- Le 20 septembre.
- Le 23 décembre.

Par la parution de la Newsletter, la FNA-TCA fédère les expériences, les ressources, les connaissances de ses membres, objectif exprimé dans ses statuts.

Nouvelle Identité Visuelle

Une nouvelle stratégie de communication, dans une recherche de modernité, d'efficacité, d'impact, de professionnalisme, a été décidée par la FNA-TCA, souhaitant une nouvelle identité visuelle comprenant un nouveau logo, une nouvelle charte graphique et des flyers.

Afin de limiter les dépenses, seul le nouveau logo sera assuré par un professionnel, le reste de la nouvelle identité sera réalisée en interne par la Commission Communication.

Dans l'attente de cette Nouvelle Identité Visuelle, afin de pouvoir communiquer lors d'actions, de participations... un logo et des flyers provisoires ont mis en place par la Présidence avec la validation des membres.

Refonte du site internet

Dans la suite logique d'améliorer la communication, la visibilité de la FNA-TCA, l'efficacité du site, il a été décidé de procéder à la refonte du site internet. Une commission communication a été créée, composée de Madame Nathalie DECOO et Mademoiselle Élodie CHARPAGNE (administratrices) et de Monsieur Jean-Luc PLAVIS (Co-Président) pour leurs compétences en ce domaine.

Ont été mis en place :

- Réalisation du cahier des charges afin de lancer un appel d'offres auprès de trois prestataires
- Réalisation du gabarit du nouveau site
- Conception du site

Le site internet est en cours de conception. Malgré un retard du fait d'une fin d'année très chargée, le lancement du site internet sera effectif début 2017. Ce supplément de temps a permis d'approfondir la réflexion sur la réalisation définitive.

V. Actions initiées en 2016 et leurs objectifs pour l'année 2017

La Journée Familles FFAB le 23 juin 2017

« La journée Familles » se poursuit en 2017. Mise en place par la Commission Familles de la FFAB (anciennement l'AFDAS-TCA) composée de professionnels de santé et de représentants de la FNA-TCA, la prochaine Journée Familles aura lieu le 23 juin 2017 à Paris.

Création de Délégations Régionales

La FNA-TCA suscite et accompagne la création de délégations régionales d'après les nouveaux statuts.

- Elles sont **rattachées** à la Fédération.
- Elles **servent de relai** à la Fédération dans le cadre de la **Démocratie en Santé**, pour faire connaître et reconnaître les associations membres sur le terrain auprès des institutions publiques, des professionnels de santé, des élus...
- Elles apportent du **soutien logistique** aux associations membres
- Elles **accompagnent** les personnes concernées par les TCA en cas d'absence d'associations actives dans certains territoires
- Elles **incitent à la création de nouvelles associations**.

Au cours de l'année 2017, il est prévu de créer au moins, une délégation régionale en région PACA . Le **cahier des charges** des délégations régionales devra être précisé, la **formation** des délégués régionaux et des personnes responsables des antennes éventuelles devra être mise en place afin que **l'activité de la délégation régionale soit effective**.

Colloque de Février 2017

Le Colloque de Février 2017, prévu lors de la Semaine Francophone des TCA, et devant faire suite au Colloque du 6 février 2015, sera décalé au dernier trimestre 2017. La fin d'année 2016 étant excessivement chargée (Journée Familles, Journée Formation, Marathon de Tours, Conférence....), et dans un contexte d'Élections Présidentielles, il a été décidé de reporter le Colloque au dernier trimestre 2017, afin de réaliser au mieux le Colloque et sans précipitation.

Le Colloque, souhaité par Madame Danielle CASTELLOTTI, Présidente de la FNA-TCA, réalisé par la FNA-TCA et soutenu par la FFAB (anciennement AFDAS-TCA) a pour objectifs :

- de **mettre l'accent sur les TCA** et la place qu'occupent les associations de familles pour accompagner et soutenir les personnes concernées
- de **sensibiliser les élus, les pouvoirs publics** afin d'obtenir davantage de moyens pour les associations membres.

Réunions pour la préparation du colloque ont eu lieu :

- le 12 mai : 1^{ère} Réunion du CoPil FNA-TCA
- le 18 mai : Réunion à la CMME (Paris 14^{ème}) pour la synthèse du colloque du 6 février 2015
- Réalisation d'une étude qualitative et quantitative des messages de la pétition 2015 par Bernard COCHY et Brigitte BALLANDRAS qui se poursuit en vue du colloque 2017.
- Le 11 juillet : 2^{ème} Réunion du CoPil FNA-TCA

La mise en place du Colloque se poursuit en 2017.

Communication

La refonte du site doit se poursuivre par la Commission de Communication, la rédaction d'articles nouveaux par les administrateurs afin de pouvoir lancer le nouveau site durant le 1^{er} trimestre 2017.

La nouvelle identité visuelle sera réalisée et mise en place durant le 1^{er} semestre 2017. La FNA-TCA veut **être reconnue** par les instances, les élus, les professionnels de santé, les associations, les personnes concernées par TCA.

VI. EN CONCLUSION

Une année 2016 bien remplie, qui se situe dans le prolongement de la Présidence de Mathilde CHEVALIER-PRUVO, et qui correspond aux promesses de la Présidence de Danielle CASTELLOTTI et Jean-Luc PLAVIS, mise en place le 12 mars 2016 et exprimées lors de leur lettre de candidature respective. **Des satisfactions** : la parution de la Newsletter avec un trimestre d'avance, des actions de mises en lien non prévues pour l'amélioration de la prise en charge des TCA. **Quelques regrets** aussi : une légère prise de retard pour la mise en place du nouveau site internet.

Toutes ces activités ne sont dues qu'à l'initiative des membres bénévoles et dévoués du Conseil d'Administration. Ce qui peut expliquer cela.

Les administrateurs de la FNA-TCA

Danielle CASTELLOTTI, Jean-Luc PLAVIS, Mel STÉVANT, Bernard COCHY, Michel SERRURIER, Jean-Louis WARNOD, Béatrice BOULOCHER, Élodie CHARPAGNE, Nathalie DECOO.