



**RAPPORT MORAL**  
**ET**  
**RAPPORT D'ACTIVITÉ 2017**

## Sommaire

**Le rapport moral de la présidente.....p.2**

**Le rapport d'activité 2017 du Conseil d'Administration.....p.3-24**

Organisation et vie administrative de la FNA-TCA.....p.3-6

Les membres actifs

Son organisation

Les réunions des instances de la FNA-TCA

La FNA-TCA et la défense des droits des malades.....p.6-8

AGO CISS île de France

AGE Constitutives de l'UNAASS

AGE de l'URAASS Île de France

La participation de la FNA-TCA à l'amélioration de la prise en charge des TCA et l'accompagnement des patient(e)s et des familles.....p.8-12

Rencontres du 8 février à Nice

Réunion du 24 avril à Rennes

Participation de la FNA-TCA à la mise en place d'un centre expert-référent à la CMME (Paris)

La mise en place d'une délégation régionale à Lyon

La FNA-TCA et sa coopération avec l'AFDAS-TCA.....p.12-18

Formation à la tenue de la permanence téléphonique Réseau TCA Francilien à Pantin le 23 mars

Participation à la 9<sup>ème</sup> Journée du Réseau TCA Francilien le 21 avril

Participation à la Journée AFDAS-TCA à Rouen le 19 mai

Réunion à la Maison de Solenn (Paris) le 15 juin

Participation à la 1<sup>ère</sup> Journée du CRÉATyon à Lyon le 19 juin

Réunion au Ministère des Solidarités et de la Santé le 7 septembre

Participation aux 1<sup>ères</sup> Rencontres internationales des TCA à Toulouse le 23 septembre

Les actions de terrain.....p.18-20

Participation aux réunions du Collectif National des SISM à Paris

La FNA-TCA et le GHT Sainte Anne à Paris

Participation à la 2<sup>ème</sup> journée mondiale de sensibilisation aux troubles alimentaires le 2 juin

Participation au Salon de l'Étudiant Spécial Seniors à Paris le 7 octobre

Participation au Congrès Français de Psychiatrie à Lyon du 29 novembre au 2 décembre

La refonte des outils de communication.....p.21

Les actions initiées en 2017 et leurs objectifs pour l'année 2018.....p.21-24

Le Colloque du 9 février au Ministère des Solidarités et de la Santé à Paris

La « Journée Familles » du 8 juin à Toulouse

Une nouvelle association AAB 13

Les formations

En conclusion.....p.24

# Rapport moral de la Présidente

## Une année 2017 tout en contraste

Dans le prolongement de l'année 2016, l'année 2017 fut intense en activité, mais aussi en déceptions et incompréhensions, pour la vie de la Fédération. Les évènements marquants de l'année 2017 vont être évoqués par ordre chronologique.

Du fait de la naissance de l'UNAASS, en remplacement du CISS National, et des URAASS, devenues délégations régionales de l'UNAASS, en remplacement des CISS Régionaux, la FNA-TCA a participé à leur naissance, en devenant association constitutive de l'UNAASS d'abord, puis de l'URAASS Île de France ensuite, dans le collège des malades. Ce qui a donné une beaucoup plus grande visibilité à la Fédération et lui a permis de participer de manière plus approfondie à la défense des droits des usagers en accord avec la nouvelle loi de rénovation de la santé.

Un autre point marquant, très important pour les patients, les familles et les proches. En coopération avec la FFAB (ex-AFDAS-TCA), elle a témoigné auprès des instances ministérielles afin de montrer l'insuffisance de la possibilité d'une prise en charge satisfaisante des personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires et la nécessité de pallier à l'existence de véritables déserts médicaux, entre autres.

2017, une année de contraste. Après avoir évoqué certaines actions pleines d'espoir dans la vie de la Fédération, il faut évoquer un évènement douloureux, vécu comme tel, par les administrateurs actuels. Un vent de rébellion a soufflé pendant les trois mois d'été sur la Fédération, et plus particulièrement contre sa présidente, par les 3 personnes physiques membres, au cours duquel le rôle du co-président fut primordial pour mener la fronde. Démocratiquement, leur attitude a été désavouée d'où leur démission. Ce que nous avons regretté amèrement.

Mais la vie constructive de la FNA-TCA ne s'est pas arrêtée pour cela. Trois évènements heureux se sont annoncés en cette fin d'année.

Tout d'abord, la naissance d'un embryon de délégation régionale dans la région lyonnaise. Caroline BOULOCHER, ex-patiente, s'est spontanément proposée pour un poste de représentante de la FNA-TCA. Ce que nous ne regrettons aucunement, vu les actions mises en place très rapidement.

Ensuite, la naissance d'une nouvelle association, AAB 13, en décembre, qui souhaite adhérer à la FNA-TCA dès l'an prochain.

Enfin, l'évènement le plus attendu depuis trois ans, dans le prolongement du colloque du 6 février 2015, la tenue d'un colloque au Ministère des Solidarités et de la Santé, le 9 février 2018.

En résumé, un évènement douloureux, mais tant d'autres pleins de promesses. Que nous gardions cette générosité de cœur et cet investissement chevillé au corps, pour progresser dans nos actions et arriver à la réalisation de nos objectifs dans les années futures, tels sont les souhaits de ses administrateurs.

La Présidente tient à remercier tous les administrateurs pour leur dévouement, leurs soutien et conseils, chacun selon ses possibilités d'investissement. Cependant, elle tient à remercier tout particulièrement, Bernard COCHY et Jean-Louis WARNOD pour leur accompagnement amical, dans les bons et les mauvais moments de cette année contrastée. Sans oublier Michel SERRURIER, pour ses compétences en comptabilité et la rédaction des comptes de résultats et financiers de l'année 2017.

Danielle CASTELLOTTI

*Présidente*

# Rapport d'activité du Conseil d'Administration

## I. Organisation et vie administrative

### Les membres actifs

*Par ses nouveaux statuts, la FNA-TCA a amplifié la possibilité d'être membre actif : les personnes physiques peuvent l'être, à côté des associations et fondations constituées.*

Du 1<sup>er</sup> au 24 juin 2017

### *Les Associations membres*

<b>Associations</b>	<b>Représentant</b>	<b>Rôle au Conseil d'Administration/Bureau</b>
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 )	Mr Jean-Louis WARNOD	Administrateur/Trésorier adjoint
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
<b>Total</b>	<b>8 Associations membres</b>	

L'association SAB 72 ne possédant plus de membres effectifs, le Conseil d'Administration a pris la décision de ne plus la considérer comme membre actif de la FNA-TCA.

### ***Les personnes physiques membres***

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

#### **Du 1<sup>er</sup> janvier au 24 juin 2017**

- 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.

#### **Du 24 juin au 31 décembre 2017**

À l'issue de l'Assemblée Générale Ordinaire du 24 juin, les membres actifs et la composition du Conseil d'Administration et du bureau sont restées les mêmes qu'en début d'année. Quelques changements cependant sont à noter. M. Jean-Luc PLAVIS est devenu administrateur en tant que personne physique, et non comme représentant de l'association L'ACT, gardant son poste de Co-Président. L'association L'ACT sera représentée par son président, Jacques LAVILLE ou toute autre personne de l'association lors des futures Assemblées Générales. Béatrice BOULOCHER, cooptée en tant que membre personne physique est admise en tant qu'administratrice, représentant de l'association Nourrir la Vie en Normandie.

Le 4 octobre 2017, M. Jean-Luc PLAVIS et Nathalie DECOO ont démissionné, de même que le 6 octobre Melle Élodie CHARPAGNE.

Melle Caroline BOULOCHER, après envoi d'une lettre de motivation, a été cooptée à la FNA-TCA en tant que personne physique afin d'être représentante de la FNA-TCA dans la région lyonnaise, à la suite de la décision du Conseil d'Administration.

## **Son administration**

*D'après les nouveaux statuts, la FNA-TCA peut comporter :*

- 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 étant au maximum au nombre de 8, et les personnes physiques au maximum au nombre de 4 .*

Il est composé de la gouvernance suivante

- Mme Danielle CASTELLOTTI
- Mr Jean-Luc PLAVIS, démissionnaire le 4 octobre 2017
- Melle Mel STÉVANT, démissionnaire le 7 septembre 2017

- Mr Michel SERRURIER
- Mr Bernard COCHY
- Mr Jean-Louis WARNOD
- Mme Béatrice BOULOCHER
- Mme Nathalie DECOO, démissionnaire le 4 octobre 2017
- Melle Elodie CHARPAGNE, démissionnaire le 6 octobre 2017.

### ***Le Bureau***

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

Du 1<sup>er</sup> au 4 octobre 2017

Il est composé de 5 membres répartis comme suit :

- Présidente : Mme Danielle CASTELLOTTI
- Co-Président : Mr Jean-Luc PLAVIS, démissionnaire le 4 octobre 2017
- Vice-Présidente : Mme Mel STÉVANT, démissionnaire le 7 septembre 2017
- Trésorier : Mr Michel SERRURIER
- Secrétaire : Mr Bernard COCHY.

Lors du CA du 19 octobre 2017

Un nouveau bureau a été élu composé de 4 membres:

- Présidente : Mme Danielle CASTELLOTTI
- Trésorier : Mr Michel SERRURIER
- Trésorier-adjoint : Mr Jean-Louis WARNOD
- Secrétaire : Mr Bernard COCHY

### ***Le Conseil Scientifique et le comité d'éthique***

Mis en place par les nouveaux statuts, le Conseil scientifique est en cours de constitution.

## **Réunions des instances de la FNA-TCA en 2017**

### ***Assemblée générale***

L'Assemblée Générale a eu lieu le 24 Juin 2017 à Paris. Tous les documents nécessaires à sa tenue ont été envoyés dans les temps, soit au moins 15 jours avant. Elle s'est déroulée dans les locaux du CISS Île de France, en présence de tous ses administrateurs et de la plupart des membres actifs.

Le matin s'est déroulé une Assemblée Générale Extraordinaire au cours de laquelle les statuts ont été révisés dans le but d'ajuster au mieux le fonctionnement de la Fédération à la présence de personnes physiques comme membres actifs : équilibrer l'importance des divers membres, associations et fondations d'une part, leur représentant étant le porte-parole de nombreux usagers, et les personnes physiques d'autre part qui ne représentent qu'une seule personne.

L'après-midi s'est tenue une Assemblée Générale Ordinaire. Le rapport moral de la Présidente a été lu par celle-ci. Le rapport d'activité établi et validé par le Conseil d'Administration, le rapport financier établi par le trésorier et validé par le Conseil d'Administration, ont été présentés par le Secrétaire d'une part et le Trésorier d'autre part, et validés à l'unanimité des membres présents et

représentés. L'AGO s'est terminée par l'élection des administrateurs renouvelables et des nouveaux administrateurs se présentant a eu lieu. Il s'en est suivi un Conseil d'Administration au cours duquel l'ancien bureau a été reconduit.

### ***Le Bureau***

Il ne s'est réuni qu'une seule fois, le 16 janvier 2017, pour la mise en place du budget prévisionnel, les réunions du Conseil d'Administration ayant été privilégiées.

### ***Le Conseil d'Administration***

Il s'est réuni à 14 reprises :

Les 23 janvier, 8 mars, 12 avril, 3 mai, 16 mai, 6 juin, 11 juillet, 7 septembre, 19 septembre, 3 et 10 octobre, 9 et 25 novembre, 18 décembre.

Le Conseil d'Administration du 25 novembre s'est tenu de visu, dans les locaux de la Fondation Sandrine Castellotti à Saint Maur des Fossés (94), les autres se faisant par liaison téléphonique.

**L'année 2017 a été marquée par une activité administrative intense afin de soutenir efficacement ses nombreuses activités, et ceci malgré les aléas chaotiques du fonctionnement du Conseil d'Administration.**

## **II. La FNA-TCA et la défense des droits des malades**

### **Un bref historique**

Le **CISS, Collectif Interassociatif Sur la Santé**, a été mis en place par la loi du 4 mars 2002 qui reconnaît les droits aux malades par la « participation des usagers au fonctionnement du système de santé ». Pour cela, des associations « peuvent représenter les usagers dans le système de santé à condition que ces associations soient agréées par l'autorité administrative ». Il rassemblait 40 associations nationales, auxquels s'ajoutaient 25 collectifs régionaux plus ou moins indépendants du Collectif national.

Ainsi naissait officiellement la **démocratie sanitaire**, démarche visant à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en place de la politique de santé.

Par la loi de modernisation de la santé du 26 janvier 2016, les CISS national et régionaux doivent être dissous en 2017 et remplacés par l'UNAASS Union Nationale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé ou France Assos Santé et des URAASS, Union Régionale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé, délégations régionales de l'UNAASS.

La FNA-TCA est une association loi 1901 qui a été agréée par le Ministère de la Santé en 2013, pour 5 ans. Elle lui permet de participer au fonctionnement du système de santé, pour la défense des droits des personnes malades et des usagers dans les instances hospitalières et de santé publique et ainsi participer à la démocratie sanitaire. Après l'année 2016, l'année 2017 fut pour elle une année importante en ce qui concerne la défense des droits des usagers de la santé.

## Assemblée Générale Ordinaire du CISS Île de France 31 janvier 2017

Depuis le 6 juillet 2016, la FNA-TCA est membre du CISS ÎDF. Sa dernière AGO en tant que CISS IDF s'est tenue au siège de ce dernier, de 17H à 20H. Rapport moral, rapport d'activité et rapport financier de l'année 2016 ont été lus successivement par la présidente, le directeur et le trésorier, et approuvés à l'unanimité des membres présents et représentés.

Il a été ensuite expliqué les futures transformations au cours de l'année 2017 du CISS National qui deviendra l'UNAASS, et des CISS Régionaux qui deviendront les URAASS, délégations nationales de l'UNAASS.

Elle s'est achevée par l'élection des administrateurs renouvelables.

## Assemblées Générales Extraordinaires constitutives de l'UNAASS

### *Le 21 mars 2017*

L'UNAASS a été créée lors de l'AGE à Paris, à l'initiative de 72 associations nationales fondatrices, dont la FNA-TCA. Ces associations sont réparties en 7 collèges. La FNA-TCA est inscrite dans le collège des associations dont l'objet est la défense des personnes malades. Danielle CASTELLOTTI a signé les statuts, issus d'un travail participatif de co-construction coordonnée par Édouard COUTY. Jean-Luc PLAVIS l'accompagnait.

Le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) s'est fondu dans l'UNAASS en adoptant ses statuts lors d'une AGE avec un vote à l'unanimité.

Un bureau transitoire de 13 membres a été désigné, puis validé à l'unanimité. Sa principale mission est de préparer l'élection du 1<sup>er</sup> Conseil d'Administration de l'UNAASS.

### *Le 23 mai 2017*

Élodie CHARPAGNE a représenté la FNA-TCA afin de participer à l'élection du 1<sup>er</sup> Conseil d'Administration lors d'une Assemblée Générale Ordinaire. S'en est suivi un CA au cours duquel a eu lieu l'élection de son bureau dont le Président Alain-Michel CERETTI (Association Le Lien dont la mission principale est de défendre les victimes d'accidents médicaux et principalement les maladies nosocomiales).

### *Le 15 décembre 2017*

Lors d'une nouvelle AGE à Paris, de nouvelles associations nationales qui militent pour la défense des droits des patients et des usagers, ce sont intégrées à l'UNAASS qui est maintenant composée de 76 associations. La FNA-TCA était représentée par Danielle CASTELLOTTI, et avait le pouvoir de la CNAO, Collectif National des Associations d'Obèses.

## Assemblées Générales Extraordinaires de l'URAASS Île de France

### *Le 13 juin 2017*

Au cours de laquelle s'est opérée la **dissolution du CISS IDF**. Jean-Luc PLAVIS représentait la FNA-TCA.

**Le 29 juin 2017**

Assemblée Générale Constitutive de l'URAASS Île de France. Danielle CASTELLOTTI et Jean-Luc PLAVIS représentaient la FNA-TCA qui est devenue une association nationale fondatrice de l'URAASS IDF.

**Une année 2017 importante pour la FNA-TCA, en devenant association nationale fondatrice de l'UNAASS et de l'URAASS Île de France, acteurs majeurs de la démocratie sanitaire qui se renforce.**

### **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**

#### **Rencontres du 8 février 2017 à Nice**

*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. Elle a aussi pour objet d'aider au développement de filière de soins et d'accompagnement en favorisant les liens entre les différents intervenants dans un territoire donné, et plus particulièrement entre les professionnels de santé, les usagers et proches et les décideurs publics.*

#### ***Le matin à la délégation départementale des Alpes Maritimes de l'ARS PACA à Nice***

La rencontre de M. MATHON-GRENET, délégué départemental des Alpes Maritimes, par Jean-Luc PLAVIS et Danielle CASTELLOTTI, un échange franc et cordial a permis d'exposer les problèmes rencontrés par les patients et les familles dans le département. Si la prise en charge des enfants et des adolescents est satisfaisante dans l'ensemble, principalement hospitalière, il n'en est pas de même pour les adultes, peu ou non pris en charge. M. MATHON-GRENET a noté nos demandes pressantes de remédier à cette situation catastrophique, obligeant les personnes à se déplacer ou à ne pas se soigner.

Un échange long s'en est suivi sur la différence entre dérives sectaire et escroquerie. Dans le 1<sup>er</sup> cas s'observe des pratiques déviantes avec emprise anormale sur les personnes et une dépendance aboutissant à une privation de liberté et une emprise mentale. Dans le second cas, par affairisme et par la pratique de techniques non évaluées, ce qui conduit à une tromperie représentant un exercice illégal de la santé (profession réglementée) par abus de confiance sur des personnes vulnérables. En ce qui concerne les thérapies non conventionnelles, afin de protéger les personnes et de promouvoir les bonnes pratiques, il faudrait une reconnaissance de l'efficacité de leur action d'où une réglementation possible. Toute relation d'aide contre rémunération nécessite une réglementation. Le droit est à la traîne ; dynamique, il doit évoluer avec la société. Un débat national sur leur encadrement serait indispensable.

#### ***L'après-midi au CHU Hôpital Lenval (Nice)***

Sous l'impulsion du Pr Florence ASKENAZY et de la FNA-TCA, une réunion s'est déroulée entre les différents intervenants des structures prenant en charge les personnes souffrant de TCA dans les Alpes Maritimes et le Var, membres de l'AFDAS-TCA, afin de faire un bilan approfondi de l'état des

lieux de la prise en charge des TCA dans ces deux départements, en présence de Danielle CASTELLOTTI et Jean-Luc PLAVIS pour la FNA-TCA, et de Mme Stéphanie EDWIGE, représentant les familles.

Les structures représentées :

- La clinique médicale et pédagogique « Les cadrans solaires » à Vence (06) appartenant à la Fondation Santé des Étudiants de France qui accueille les patients dont ceux souffrant de TCA (10 lits) de 6 à 25 ans en soins-études (annexe du Lycée Matisse, du primaire jusqu'à la fin de secondaire).
- CHI Fréjus-Saint Raphaël, service pédopsychiatrie.
- Polyclinique « Saint François » de Nice, pôle psychiatrie.
- CHU Hôpital « Larchet 2 » de Nice, service pédiatrie et nutrition.
- CHU Lenval de Nice, service de pédopsychiatrie enfants et adolescents.

Cette réunion par les échanges en toute confiance a permis de montrer les difficultés rencontrées :

- par les familles pour trouver un lieu d'accueil pour leur enfant, et surtout pour les personnes adultes.
- Par les professionnels de santé, pour mettre en place une psychiatrie moderne en région PACA du fait,
  - Du manque de moyens financiers et d'un travail en commun (partage des savoirs et des pratiques).
  - Du manque de médecins libéraux spécialistes TCA en ambulatoire et aussi la nécessité de les référencer.
  - Les difficultés rencontrées pour le passage de la prise en charge ados-adultes.
  - L'absence totale de prise en charge dans les départements des Alpes de Haute Provence, des Hautes Alpes et de Corse, et à une moindre mesure du Vaucluse.

Il est indispensable de faire remonter les problèmes rencontrés par les professionnels et les familles auprès des Conseils départementaux, du Conseil Régional, de l'ARS PACA et du Ministère de la Santé.

Afin d'aider la FNA-TCA à permettre une action pour répondre aux demandes des familles, patients, et professionnels de santé, l'ARS PACA a octroyé une subvention de 3000€ pour l'année 2017-2018. Ce qui sera en partie rendu possible du fait de la naissance d'une nouvelle association à Aix en Provence dans le département des Bouches du Rhône.

**Une action préparatoire à la mise en place possible d'une délégation régionale de la FNA-TCA ou la création d'une nouvelle association dans la région de Nice devant les manques manifestes de soins, surtout pour les personnes adultes.**

### Réunion avec le CLSM Suresnes le 3 mars 2017

À la demande du CLSM de la ville de Suresnes, en présence de la déléguée départementale de l'ARS Hauts de Seine, ce sont réunis les représentants des différentes structures prenant en charge les personnes souffrantes de TCA dans les Hauts de Seine : Hôpital Ambroise Paré (Boulogne), MGEN (Rueil-Malmaison), maison pluri-professionnelle de Suresnes, en présence de représentants de l'association ENDAT (Paris) et de Danielle CASTELLOTTI, représentante des usagers, familles et

proches pour la défense de leurs droits. Ceci afin d'améliorer la prise en charge des personnes souffrant de TCA à Suresnes.

Les différentes structures ont expliqué les modalités des prises en charge dans leur établissement. Une éventualité s'est vite dégagée : il a été demandé à l'association ENDAT, si possible, de mettre en place une antenne dans la ville de Suresnes, un local pouvant lui être mis à disposition.

Cette possibilité est devenue réalité à la fin de l'année 2017-début de l'année 2018.

### **Réunion le 24 avril à Rennes**

Afin que les patient(e)s du Morbihan et départements limitrophes soient bien orienté(e)s, à la demande de ceux-ci (celles-ci) et des familles, les deux associations membres locales, AAB Ouest et SAB 35, ont sollicité une entrevue au Dr Françoise CHEVALIER-LATREUILLE afin d'avoir une vision précise des modes et lieux de prise en charge des personnes souffrant de TCA.

Accompagnées de la Présidente, Danielle CASTELLOTTI, déplacée depuis Paris, sept représentants de AAB Ouest et deux de SAB 35, ont été reçus au sein de l'EMTCA (Équipe Mobile TCA) par le Dr CHEVALIER-LATREUIL et quatre autres personnes de son équipe.

Dans un premier temps, la présentation des différentes structures de prise en charge et leurs caractéristiques ont été répertoriées : leur nombre (neuf) , leur nature (ambulatoire, hospitalisation de jour, hospitalisation complète, soins-études, urgence psy) et l'âge des personnes soignées dans chacune d'elles. Un inventaire très précis qui permettra aux deux associations de répondre en toute connaissance de cause aux demandes des personnes qui sollicitent de l'aide.

Dans un second temps, les échanges ont porté sur l'importance d'un travail en réseau des professionnels de santé afin de permettre la continuité des soins, en particulier lors du passage de l'adolescence à l'âge adulte, l'importance des ARS pour les subventions nécessaires et permettre ainsi une amélioration des soins prodigués par les structures. Le soutien potentiel de la FNA-TCA et des associations locales peut s'avérer être primordial pour les appels à projets. Sans oublier la nécessaire formation spécifique des professionnels de santé de 1<sup>er</sup> recours, l'importance de la thérapie familiale, de la place des proches pour la création d'une alliance thérapeutique gage d'un rétablissement plus rapide, l'importance des associations pour leur rôle dans la prévention des TCA.

**Une après-midi très riche en informations et par les échanges. Gage d'une coopération future plus approfondie et indispensable entre professionnels de santé et usagers pour une amélioration des pratiques de soins.**

**Une expérience à renouveler dans le temps, et aussi dans les autres régions par une coopération confiante, dans le sens associations membres-Fédération.**

### **Participation de la FNA-TCA à la mise en place d'un centre référent dans la région Île de France pour les primo-consultants**

Sous l'impulsion du Pr Philip GORWOOD, chef de la Clinique des Maladies Mentales et de l'Encéphale CMME du Groupement Hospitalier Sainte Anne, va être mis en place le 1<sup>er</sup> centre expert-référent des TCA primo-consultants en Île de France.

L'existence d'un tel centre va permettre de faire un repérage précoce de la pathologie et de ses caractéristiques, pour la mise en place la plus rapide possible d'un traitement optimal (pluridisciplinaire, personnalisé) donc plus efficace (recommandations de la HAS). Ce qui entraînera une diminution des hospitalisations, des chronicisations et du taux de mortalité. Pour cela, une évaluation pluridisciplinaire innovante (utilisation d'objets connectés) a été mise en place. Ce qui a nécessité la transformation de l'établissement : une partie du 3<sup>ème</sup> étage a dû être délogée pour laisser place au service d'évaluation du centre-référent.

À la demande du Pr GORWOOD, Mme Danielle CASTELLOTTI, pour donner l'avis des usagers et de leurs proches, a assisté à toutes les réunions préparatoires : 29 mars, 26 avril, 17 mai. Puis en septembre et octobre, elle a participé :

- à la rédaction de la lettre d'information donnée à tous les patients au début de leur évaluation, expliquant les modalités de celle-ci et ses objectifs.
- A la rédaction du dossier de demande de mise en place de ce centre (subvention et prise en charge des patients).

À notre grande satisfaction, par un communiqué de presse du 12 février 2018, la CMME-GHT Sainte Anne informait que ce Centre expert-référent primo-consultants pour les CA était mis en place.

**Par sa présence et son implication constante, réunions et rédaction des textes, permettant la mise en place du 1<sup>er</sup> Centre Expert-Référent en Île de France à la CMME, la FNA-TCA s'inscrit dans une volonté nouvelle de participer à un repérage précoce et une meilleure prise en charge des patients souffrant de TCA dans les structures hospitalières.**

## Mise en place d'une délégation régionale dans la région lyonnaise

### *Historique*

Caroline BOULOCHER a demandé d'intégrer la FNA-TCA afin de mettre en place une délégation régionale dans la métropole lyonnaise. En fait dans un premier temps d'être représentante de la FNA-TCA. Ancienne patiente, habitant les proches environs de Lyon, docteur en médecine vétérinaire, chercheur, enseignante pour le Ministère de l'Agriculture auprès de l'École Nationale Vétérinaire, de l'École centrale de Lyon, elle se propose de contribuer à une prise en charge précoce des étudiants, avec l'aide de la MPU (Médecine Préventive Universitaire) et la Fondation des Étudiants de France, présente au CFI dans un premier temps.

Lors du Conseil d'Administration du 9 novembre 2017, Caroline BOULOCHER à l'unanimité des membres présents a été admise comme représentant de la FNA-TCA dans la région lyonnaise.

Afin de faciliter son action, la Présidente, profitant de sa présence au Congrès Français de Psychiatrie qui se déroulait à Lyon, a permis à Caroline BOULOCHER de rencontrer les professionnels de santé de la FFAB, nationaux et régionaux, avec lesquels elle aura nécessairement besoin d'agir en coopération pour mener à bien ses actions de prévention des TCA dans la région.

### *La mise en lien avec les professionnels de santé*

#### *Le 29 novembre*

Caroline a fait la connaissance des professionnels locaux (Guénohé Huon de PÉNANSTER, Sylvain ICETA), et nationaux (Brigitte REMY) en participant à la réunion de la Commission Familles.

### Le 30 novembre

Réunion avec le Dr Sylvain ICETA, psychiatre et la nutritionniste Bénédicte SEGRESTIN de l'hôpital mère-enfant à Bron, tous deux faisant partie du Réseau TCA Auvergne, Rhône-Alpes, pour le département du Rhône et Centre –réfèrent de la prise en charge des TCA aux Hospices de Lyon (CRÉATyon).

Cette réunion a permis de convenir des actions possibles de Caroline, en partenariat avec le Réseau.

### Le 1<sup>er</sup> décembre

Réunion entre Caroline BOULOCHER et Danielle CASTELLOTTI pour discuter de la manière de procéder et de se caler. L'initiative d'action est laissée à Caroline, avec nécessité d'en informer le Conseil d'Administration.

### *Les 1ères actions*

Très rapidement Caroline a pris contact avec les personnes avec lesquelles elle pourrait œuvrer pour faciliter la prévention des TCA chez les étudiants. Un contact a été pris avec une diététicienne Virginie PEDREIA qui a mis en place divers ateliers et groupes de parole à destination des étudiants. Un démarrage sur les chapeaux de roue. Bravo à Caroline.

**La fin d'année 2017 a été marquée par la mise en place d'une délégation régionale de la FNA-TCA à Lyon pleine de promesse. Intervenant essentiellement dans le milieu universitaire lyonnais, elle aura pour but de prévenir les TCA auprès des populations des jeunes concerné(e)s.**

## IV. La FNA-TCA et sa coopération avec l'AFDAS-TCA (FFAB)

L'Association AFDAS-TCA est devenue en fin d'année 2017 l'Association FFAB Fédération Française Anorexie Boulimie (French Federation Anorexia Bulimia).

La coopération entre les deux associations existe depuis l'année de la création de la FNA-TCA en 2007, puisque cette dernière a vu le jour sous l'impulsion du Pr Jean-Luc VÉNISSE alors président de l'AFDAS-TCA. Elle s'est concrétisée à plusieurs reprises au cours de l'année 2017 lors de manifestations publiques organisées par la FFAB seule avec participation de la FNA-TCA, ou conjointement par la FFAB et la FNA-TCA.

Cette coopération est indispensable pour la défense d'une vraie démocratie sanitaire.

### Formation à la tenue de la permanence téléphonique 0810 037 037 du Réseau TCA Francilien le 23 mars

Dès l'année 2011, la FNA-TCA et certains de ses membres (association Enfine et ENDAT, Fondation Sandrine Castellotti), à l'initiative des professionnels de santé du Réseau TCA Francilien, a participé à la mise en place de la ligne d'écoute « Anorexie-Boulimie-Infos-Écoute ». Cette dernière fut active en mars 2012. Les permanences ont lieu de 16H à 18H, le lundi par les psychologues, le mardi par les associations, le jeudi par les médecins et le vendredi par tous les écoutants. Danielle CASTELLOTTI assure l'établissement du planning des permanences des « associations » FNA-TCA.

Actuellement, 7 écoutants familles se relayent : 2 parents de la Maison de Solenn, 1 de l'association ENDAT, 1 de l'association Nourrir la vie en Normandie, 1 de l'association Charlotte ensemble, c'est Tout et 2 de la Fondation Sandrine Castellotti, dont 4 nouveaux qui ont dû avoir une formation. Celle-ci a eu lieu le 23 mars 2017, à Pantin, au siège du SIS (Sida Info Service) dont la plate-forme téléphonique est utilisée. Les connaissances nécessaires, concernant les TCA et l'utilisation de l'outil informatique pour remplir la fiche d'appel de la personne qui a appelé, ont été prodiguée par Fabienne PERDEREAU et Corinne BLANCHET, représentantes du Réseau TCA Francilien, Danielle CASTELLOTTI pour la FNA-TCA et une personne du SIS.

### 9ème Journée du Réseau TCA Francilien le 21 avril

Ayant pour thème « *De l'anorexie mentale à l'obésité : un continuum au-delà des diagnostics* » elle s'est déroulée à l'Institut Mutualiste Montsouris (IMM) à Paris.

Lors de la matinée, « des troubles alimentaires restrictifs à l'obésité », les différentes interventions ont débattu des liaisons entre diabète et TCA, puis des liens entre troubles de l'humeur et troubles des conduites alimentaires.

L'après-midi « de l'obésité à l'anorexie », les interventions ont principalement débattu sur les intrications et temporalités des troubles des conduites alimentaires et de la chirurgie bariatrique.

La journée s'est terminée par « la perspective des associations de patients », avec les interventions croisées de la présidente Anne-Sophie JOLY, de la CNAO, des Co-Président et Présidente de la FNA-TCA, Jean-Luc PLAVIS et Danielle CASTELLOTTI. Cette dernière a insisté sur la situation actuelle de prise en charge des TCA et de l'obésité dans des services spécialisés différents, conséquences des critères de diagnostic, pour la première comme une maladie psychique, la seconde comme une maladie somatique. D'où les conséquences de cette dichotomie : des stratégies de santé publique différente en ce qui concerne la prévention. Pour les TCA, ils ne sont nommés pour la 1<sup>ère</sup> fois dans la loi de modernisation de la santé du 26 janvier 2016, comme une priorité de santé publique, sans précision aucune sur leur prévention. Pour le surpoids et l'obésité, une politique de prévention primaire a été mise en place très tôt, avec le Plan National Nutrition Santé dès 2001, suivi de nouveaux plans en 2006, 2011 et 2016, et d'un plan obésité en 2009 qui complète le PNNS. Son thème : « Manger, bouger » et ses 9 repères. Et les effets délétères possibles de ceux-ci sur les conduites alimentaires, conduisant ainsi aux TCA, du fait de ses messages énoncés sans aucune explication annexes. Une possibilité pour l'avenir : changer les cartes de la prévention et de la prise en charge des deux pathologies du fait de l'évolution des connaissances liées aux recherches actuelles (épigénétique, neurosciences, microbiote intestinal...) montrant leur intrication dans le temps.

-

### Journées AFDAS-TCA à Rouen le 19 mai

Les 18 et 19 mai 2017, au CHU Charles Nicolle de Rouen, se sont déroulées :

- le 18, la Journée Recherche Interdisciplinaire sur les TCA sur les dernières découvertes scientifiques, la matin sur « Alimentation, intestin, cerveau » et l'après-

midi sur « Microbiote et système nerveux central ». Elle était destinée principalement aux chercheurs de l'AFDAS-TCA.

- le 19, la Journée pratique clinique « **Du repérage précoce à la prise en charge des TCA chez l'enfant, l'adolescent et l'adulte.-(Re)connaître le parcours de soins à tous les âges** », destinée aux professionnels de santé, aux patients et proches.

La matinée fut consacrée à « L'état des lieux des soins de recours pour les TCA en Normandie et la place des HDJ (hospitalisations de jour) » qui a permis de montrer de grandes disparités dans la répartition des centres de soins spécialisés. Aucun dans le département de l'Orne, peu dans celui de l'Eure, des centres multiples dans le département du Calvados, mais principalement pour les adolescents d'où des difficultés pour le passage ados-adultes, et un département de Seine-Maritime le mieux loti avec services ados et adultes.

Lors de l'après-midi, « Améliorer le repérage des TCA à tous les âges : point de vue des médecins généralistes et des familles. La nécessité de construire un réseau ». La place et les attentes des familles ont été exprimées par :

- le témoignage d'une mère de l'association Nourrir la vie en Normandie, Nathalie CARPENTIER, qui a exprimé avec beaucoup d'émotion son vécu lors de la maladie de sa fille, maintenant rétablie. Cette intervention a permis de faire comprendre les souffrances de la famille aux professionnels de santé présents.
- Danielle CASTELLOTTI par la reprise de points de la loi de modernisation de la santé du 26 janvier 2016, en ce qui concerne les TCA, a démontré que personne n'y trouve son compte, alors que professionnels et usagers oeuvrent d'un commun accord par leur investissement bénévole pour améliorer les choses.

« Reste aux pouvoirs publics à entrer pleinement dans le vif du sujet, en réorganisant le système de santé autour du patient, objectif de la loi, le patient devenant pleinement acteur de sa bonne santé. Passer, sur un territoire donné, d'un système hospitalo-centré à l'organisation verticale, à un système à l'organisation horizontale, par la construction d'un réseau coordonné. Une organisation en réseau permet des échanges constants entre les soignants, dans les deux sens, où l'établissement spécialisé gardera un rôle primordial de formation et de conseils et n'interviendra qu'en dernier recours si l'hospitalisation est nécessaire. Cette organisation permet de prodiguer des soins ajustés aux besoins de l'instant du patient, en respectant son évolution. Ceci afin que toute personne souffrant d'un TCA puisse trouver dans son environnement proche une écoute, un accueil, une orientation la plus précoce possible pour une prise en charge spécialisée, pluridisciplinaire et individualisée. »

### Réunion à la Maison de Solenn à Paris le 12 juin : une coopération AFDAS-TCA-FNA-TCA- AFA

À la demande du Dr Corinne BLANCHET de la Maison de Solenn à Paris (MDA de l'hôpital Cochin), une réunion a eu lieu au sein de cette dernière en ce qui concerne l'existence d'une comorbidité entre MICI (Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin) et TCA. Etaient présents à cette réunion, Jean-Luc PLAVIS, Danielle CASTELLOTTI pour la FNA-TCA, une personne membre de l'AFA (Association François Aupetit) qui souffre de MICI et d'un TCA, le Dr Corinne BLANCHET et Isabelle GERMANI.

Il est indispensable d'approfondir cette problématique. Le plus souvent le TCA est la conséquence de l'existence d'un MICI non diagnostiqué, du fait de l'absence d'atteinte de l'intestin grêle et ainsi l'absence de diarrhée. L'alimentation est modifiée du fait que des certains aliments ingérés provoquent des douleurs abdominales intenses, interrompues lors de vomissements provoqués pour ne plus souffrir. D'où progressivement des conduites alimentaires modifiées assimilées à un TCA et orientation vers un psychiatre. Ce qui retarde le diagnostic du MICI quelque fois de très nombreuses années. Autre possibilité, le MICI diagnostiqué nécessite un régime alimentaire conduisant à un TCA.

Isabelle GERMANI, étudiante, va faire une thèse sur ce sujet afin de pallier à l'avenir ces conséquences possibles. Cette thèse aura pour but de faire une évaluation de l'état des lieux grâce à :

- Une étude qualitative : paramètres à déterminer pour cette étude
- Une étude quantitative auprès des patients adolescents et adultes, d'où nécessité d'une cohorte de patients. D'où l'importance de l'AFA.
- Comment adapter le traitement afin de ne pas déclencher un TCA chez une personne atteinte d'un MICI.

Des réunions ultérieures auront lieu pour mettre en place la thèse programmée, Danielle CASTELLOTTI passant la main.

### La 1<sup>ère</sup> journée CRÉATyon à Lyon le 15 juin

À l'invitation du Dr Sylvain ICETA, la Présidente et le Co-Président ont participé à la 1<sup>ère</sup> journée du CRÉATyon qui s'est déroulé au CH Le Vinatier à Bron. Elle était destinée aux professionnels de santé, aux patients et aux proches. Ceci afin de mieux prévenir les TCA. Deux associations lyonnaises étaient présentes : « Vivre autrement ses formes » et « Corps en révolte » qui viennent en aide aux personnes obèses, et l'APAB, Association de Parents d'Anorexiques et de Boulimiques. Danielle CASTELLOTTI est allée s'entretenir avec les Présidentes de chacune d'elles.

Elle avait été précédée la veille d'une rencontre avec le Dr ICETA et le Dr SÉGRESTIN d'une rencontre au cours de laquelle ont été évoquée les possibilités d'actions de la FNA-TCA dans la région lyonnaise, en appui du réseau Auvergne-Rhône-Alpes, afin d'améliorer la prise en charge des TCA. Demande qui fut réalisée par la création en fin d'année de l'ébauche d'une délégation régionale.

La 1<sup>ère</sup> Journée CRÉATyon « **Mieux comprendre et prendre en charge les troubles du comportement alimentaire** » a été divisée en deux : matinée consacrée à une table ronde au cours de laquelle cinq interventions ont permis d'exposer les connaissances et pratiques actuelles innovantes:

- L'aménorrhée dans l'anorexie mentale : son intérêt clinique et sa prise en charge.
- Les distorsions du schéma corporel et de l'image du corps.
- L'assistance nutritionnelle chez l'enfant atteint de TCA.
- Blue Buddy : une application mobile pour accompagner les soins dans les TCA.

L'après-midi fut consacrée aux « Projets pour demain » en participants à 2 ateliers parmi les trois proposés :

- Travailler en réseau autour des TCA ?
- Quelles approches diététiques dans les TCA ?
- Accompagner les familles et les proches ?

Les représentants de la FNA-TCA ont participé aux 1<sup>er</sup> et 3<sup>ème</sup> atelier, correspondants aux objectifs de la Fédération. Une synthèse a terminé l'après-midi. Leurs interventions nombreuses ont permis de faire comprendre à l'auditoire, professionnels comme familles, l'importance de l'établissement d'une alliance thérapeutique et d'une thérapie familiale, même lorsque que le patient est adulte, avec ses modalités propres dans ce cas.

### La « Journée Familles » de l'AFDAS-TCA le 23 juin

« La Journée Familles » de l'AFDAS-TCA est mise en place par la **Commission Familles de l'AFDAS-TCA**, composée de nombreux professionnels de santé parisiens et régionaux et de membres de la FNA-TCA, Danielle et Jean-Claude CASTELLOTTI, habitant la région parisienne, se faisant les interprètes de ces derniers. Elle a pour rôle de mettre en place cette journée : choix du thème, mise en place du programme et des intervenants.

Organisée plus particulièrement par la FNA-TCA cette année, elle a eu lieu à Paris dans le grand amphithéâtre de la MGEN, dans le cadre de son aide à la prévention.

La mise en place de cette journée a été permise par la réunion de la Commission le 14 mars 2017 à la CMME (Paris), puis par des échanges de mails entre les différents membres de la Commission. Son thème choisi par la FNA-TCA : « **TCA et temporalité** ». La Fédération remercie les membres de l'AFDAS-TCA pour leur aide précieuse lors de la mise en place du programme, car le thème n'a pas facilité la tâche.

L'association membre « Charlotte, ensemble, c'est Tout », de la région lilloise, a contribué par les nombreux témoignages de ses membres, à animer la journée en participant à la plupart des points du programme, en alternance avec les professionnels de santé qui ont donné leurs points de vue. Son président, Michel SERRURIER, ne pouvant être présent, Danielle CASTELLOTTI, lors de l'introduction, a lu un texte écrit par Michel, expliquant les circonstances de la création de l'association. Un moment oh combien émouvant pour elle et pour l'assistance.

Ont contribué aussi à cette journée d'autres membres actifs de la Fédération : l'association Anorexie Boulimie Ensemble avec sa Présidente Nathalie DECOO et son conjoint Frédéric DOMINO, sans oublier sa Présidente et Élodie CHARPAGNE, administratrice en tant que personne physique.

Les deux modérateurs de la journée furent des administrateurs de la FNA-TCA, Danielle CASTELLOTTI le matin et Bernard COCHY l'après-midi.

Le matin : après l'introduction, ont été exposés les

- « Petit tour des idées reçues », par Isabelle BLONDIAUX et Brigitte REMY, Psychiatres
- « Évolution au fil du temps dans les soins aux patients souffrant de TCA », par Nadia MAMMAR, psychiatre et Marie-Monique MEYEUR de l'association Charlotte, ensemble.
- « L'inscription du TCA dans une histoire personnelle » par Pauline BOURET de l'association Charlotte ensemble et Antoine Voyer, psychiatre sur les enjeux de la transition ado-adulte.

L'après-midi :

- « TCA : le cycle de vie familial modifié » par le témoignage d'une mère, Véronique BOURET de Charlotte ensemble, par les « Regards croisés » de Nathalie DECOO et de son mari, et par l'intervention de deux professionnels Fabienne PERDEREAU et Lucile NOËL lors de la session « Au temps suspend ton vol » .
- « Le temps de la guérison » par les interventions croisées de Elodie CARPAGNE et Danielle CASTELLOTTI, suivies par celle de Blandine BOURET qui ont permis de montrer les points de vue d'une ex-patiente, d'une mère et d'une professionnelle de santé sur comment retrouver le fil de la vie et continuer et se séparer des soins.
- Danielle CASTELLOTTI et Guénoé HUON de PÉNANSTER ont conclu la journée, en annonçant la prochaine Journée Familles à Toulouse en juin 2018.

**Une journée importante pour la FNA-TCA au cours de laquelle, par les interventions diverses et nombreuses de ses membres, elle a montré son dynamisme et la profondeur de sa réflexion. Au cours de cette journée s'est manifestée une confiance mutuelle entre l'AFDAS-TCA et la FNA-TCA, gage d'actions futures indispensables pour améliorer les conditions de prise en charge des personnes souffrant de TCA.**

### Réunion au Ministère des Solidarités et de la Santé le 7 septembre et ses conséquences

À l'initiative du Co-Président, Jean-Luc PLAVIS, une réunion a eu lieu au Ministère des Solidarités et de la Santé, avec le directeur de cabinet de Mme la Ministre. Jean-Luc PLAVIS, représentant entre autre la FNA-TCA, était accompagné de plusieurs membres du bureau et professionnels de l'AFDAS-TCA. Tour à tour, chacun a expliqué la situation désastreuse de la prise en charge des personnes souffrant de TCA : inégalités territoriales avec l'existence de déserts médicaux du fait du manque de formation des professionnels de santé, inégalités sociales, certaines personnes ne pouvant se soigner du fait du non remboursement des soins nécessaires recommandés par la HAS, conséquences somatiques et psychologiques graves pouvant conduire à la mort, conséquences sociales graves : désocialisation par arrêt des études ou du travail... Ainsi que les avancées qui ont eu lieu ensuite. Enfin, ils ont exprimé leurs souhaits en proposant des possibilités d'actions nouvelles par les pouvoirs publics en direction de la population concernée.

Suite à cette rencontre, grâce à l'intervention de Mme DHOTE-BURGER de la DGOS, que la FNA-TCA remercie chaleureusement pour son rôle décisif par sa pugnacité, il a été décidé la réalisation d'un colloque le 9 février 2018 au Ministère. (voir ci-dessous)

### Premières rencontres internationales des TCA du 23 septembre près de Toulouse

Le 23 septembre, à la clinique Castelvieu à Castelmaurou, proche de Toulouse, s'est déroulé un colloque, organisé par l'Association de Promotion des Soins psychiques en Institution (APSPI), ayant pour titre « **Thérapies médiatisées/art-thérapies et Troubles des Conduites Alimentaires. Actualités des pratiques** ». Elles étaient destinées principalement aux professionnels de santé. Y ont

été invitées des associations : l'ABMP, association locale, la Fondation Sandrine Castellotti et la FNA-TCA afin de donner les objectifs de chacune.

Une journée intense où alternaient des communications orales thématiques et des ateliers thématiques, en simultané, d'où obligation d'un choix. Quelques thèmes : l'approche multi-sensorielle dans les TCA, médiation corporelle et anorexie mentale, art-thérapie et mouvement, Apport de la Danse Mouvement Thérapie, Modelage...

La matinée s'est terminée par la présentation de l'association ABMP par son président Serge RAFFY. L'après-midi s'est terminée par la présentation de la Fondation Sandrine Castellotti par son trésorier, Jean-Claude CASTELLOTTI, puis de la FNA-TCA par sa présidente, Danielle CASTELLOTTI. Elle a alors annoncé que la Journée Familles de l'AFDAS-TCA et la FNA-TCA aurait lieu à Toulouse en juin 2018.

## V. Actions de terrain

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

### 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 se déroulent tous les ans durant la 2<sup>ème</sup> quinzaine du mois de mars. Cette manifestation annuelle est coordonnée par un Collectif National de 24 partenaires, dont fait partir la FNA-TCA depuis 2012, partenaires réunis dans un Comité de coordination. Les SISM ont pour rôle, par des actions diverses de ses partenaires, entre autres, de promouvoir et prévenir la santé mentale. Les devoirs des partenaires : participer aux réunions du Comité coordinateur à l'hôpital Sainte Anne, au sein du Psycom (Paris) pour décider du thème de l'année, de la rédaction de l'argumentaire, de la mise en place des moyens pour mener à bien une action. Danielle CASTELLOTTI assiste, dans la mesure du possible, aux réunions, soit environ 9-10 dans l'année.

Lors de l'année 2017, les SISM se sont déroulées du 17 au 30 mars et avait pour thème « **Santé mentale et travail** ». Quatre associations membres ont organisé une ou plusieurs manifestations, dont la projection du film « My skinny sister » de la réalisatrice suédoise Sanna Lenken, film qui raconte les petits secrets entre deux sœurs dont l'aînée souffre d'anorexie. Il montre les dommages collatéraux sur les différents membres de la famille, dommages qui s'interrompent lorsque le déni de la maladie s'arrête. Une projection idéale car elle peut être le point de départ de multiples questions et réponses entre l'auditoire, concerné par les TCA, et les professionnels de santé spécialisés, accompagnés des membres de l'association organisatrice. Des salles pleines qui ont montré les attentes de la population en ce qui concerne les TCA. Cette projection fut facilitée par un accord conclu entre le diffuseur du film en France et la FNA-TCA.

### LA FNA-TCA et le GHT Sainte Anne à Paris

### ***Permanence à la Maison des Usagers***

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, ceci jusqu'en juillet. A partir de septembre, dans la mesure du possible, Monsieur et Madame CASTELLOTTI ont assuré cette permanence tous les mois.

### ***La fête des 150 ans de l'hôpital Sainte Anne le 11 mai***

Le centre hospitalier Sainte Anne de Paris, à l'occasion de ses 150 ans d'existence, a été à l'initiative de diverses manifestations réparties entre le 2 mars et le 6 octobre 2017, mettant en valeur son histoire, ses professionnels, son importance dans l'amélioration des soins des personnes souffrant de troubles psychiques ou neurologiques.

Le 11 mai en fut le point d'orgue par l'organisation d'une Garden Party « ***Sainte Anne remonte le temps*** » où différentes manifestations festives ont illustré les grandes découvertes qui ont eu lieu en son sein. En même temps, des stands étaient tenus à destination du grand public ; l'un destiné à la Maison des Usagers. Un planning bien défini a permis aux différentes associations partenaires de la MDU de se succéder au cours de la journée. La FNA-TCA a été présente de 15 à 17H. Des flyers de la FNA-TCA furent disposés dès le matin et mis à la disposition du public intéressé. Danielle et Jean-Claude CASTELLOTTI, présents dès la matinée ont été rejoints par Élodie CHARPAGNE à 15H. Ils ont pu accueillir, informer, être à l'écoute des personnes s'adressant à eux.

### **Participation à la 2<sup>ème</sup> Journée Mondiale de sensibilisation aux TCA le 2 juin**

Cette journée a été mise en place à l'initiative d'une association américaine. Comme l'an dernier, la FNA-TCA a mis en ligne sur le site [www.worldeatingdisordersday.org](http://www.worldeatingdisordersday.org) un message. Ce dernier a pour objectif de promouvoir une meilleure connaissance sur les troubles alimentaires, leur prévalence, leur diversité, leur complexité, et à informer sur le besoin de soins multidisciplinaires et personnalisés, conduisant au rétablissement qui est possible.

Une communication ponctuelle qui permet de sensibiliser la population francophone contribuant ainsi à **prévenir les TCA**.

### **Participation au Salon de l'Étudiant Spécial Parents le 7 octobre**

Comme l'an dernier, la FNA-TCA a participé au Salon de l'Étudiant Spécial Parents, le 6 octobre 2016, mis en place pour la première fois par le Magazine l'Étudiant. Une présence compréhensible car environ 20 à 25 % des étudiants souffrent d'un TCA plus ou moins grave.

Le stand fut tenu par Monsieur et Madame CASTELLOTTI.

Cette participation a permis de rencontrer des familles et des jeunes, patient(e)s et ami(e)s, ainsi que les organisateurs, intéressés par une conférence animée si possible par un professionnel de santé, un parent, un(e) ex-patient(e) pour l'an prochain.

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

## **Participation au Congrès Français de psychiatrie à Lyon 29 novembre-2 décembre**

Ayant pour thème « **La psychiatrie en mouvement** », mettant particulièrement en avant les actions innovantes lors de l'évaluation et de la prise en charge des troubles psychiatriques. Elle fut l'occasion à **Danielle CASTELLOTTI de** suivre quelques conférences concernant les TCA. En particulier, les interventions :

- du Pr Philip GORWOOD (CMME Paris) sur « les dix paradoxes dans l'anorexie mentale »,
- du Dr Héloïse VAN HUFFEL (Timone Marseille) sur « Comment faire dormir les patients souffrant de troubles psychiatriques avec des traitements non pharmacologiques ? »,
- du Dr Carmen SCHRÖDER(Strasbourg) sur « La luminothérapie : mécanismes d'action, indications »: la thérapie cognitivo-comportementale accompagnée de la méditation en pleine conscience,
- du Dr Stéphanie BIOULAC sur « Intérêt des technologies innovantes dans l'évaluation et la prise en charge des troubles du sommeil » : les objets connectés ,
- du Dr Nicolas RAMOZ (CHU Montpellier) « Signatures épigénétiques dans l'anorexie mentale : biomarqueurs de la rémission » qui a expliqué une recherche en cours de réalisation.
- Enfin plusieurs interventions sur « Croyances et attitudes vis-à-vis des psychotropes : les prendre en compte pour optimiser les stratégies thérapeutiques ». Dont celle d'un philosophe Steeves DEMAZAUX (Université Montaigne de Bordeaux) qui a disserté sur le bon patient et le bon médicament, l'efficacité du médicament devant être la preuve de son acceptation par le patient et inversement, et ses aléas vu les croyances et observations ancestrales et actuelles.

Lors de ce congrès, un stand commun FNA-TCA et AFDAS-TCA s'est tenu. La permanence a été assurée principalement par Jean-Claude CASTELLOTTI, avec l'appui épisodique des professionnels. Des flyers de la FNA-TCA et de ses membres ont tous été distribués à cette occasion, certains ont même manqué. Des renseignements ont aussi été donnés, répondant aux personnes intéressées.

**Quatre jours intenses qui ont permis d'appréhender les nouvelles approches des TCA : causes et conséquences observées par la recherche biologique et neurologique, innovations des prises en charge. Une obligation pour mener à bien ensuite les actions de la FNA-TCA.**

## **Parution d'une Newsletter**

Mise en place en septembre 2016 afin de communiquer auprès des associations membres de toutes les actualités de la FNA-TCA et de faire connaître les activités des membres, **sa rédaction n'a pu se faire** du fait de l'intense activité de ses rédacteurs, en particulier par la nécessité de la rédaction des articles du nouveau site internet.

## VI. Refonte des outils de communication

Afin d'améliorer la visibilité et la reconnaissance de la FNA-TCA, les divers moyens de communication possibles ont été mis en place. Ils contribuent à la prévention des Troubles des Conduites Alimentaires en facilitant leur repérage précoce et la prise en charge multidisciplinaire et personnalisée des personnes en souffrant, dans la mesure du possible (lorsque les structures spécialisées existent dans la région de la personne en souffrance). Et d'éviter ainsi la chronicisation.

### Site internet

La FNA-TCA se doit d'informer et de sensibiliser sur la complexité et la gravité des TCA.

Un nouveau site internet a été mis en place à partir de mars 2017 par Jean-Luc PLAVIS. Sa conception a été réalisée auparavant par une commission de la communication (Nathalie DECOO, Élodie CHARPAGNE et Jean-Luc PLAVIS) qui en avait établi préalablement le cahier des charges, validé par le Conseil d'Administration.

Afin de limiter les frais, Jean-Luc PLAVIS a réalisé le site internet. Il a rédigé les articles correspondant à la défense des droits des patients et Danielle CASTELLOTTI ceux correspondant à la vie de la FNA-TCA et aux TCA.

### Échanges de mails et appels téléphoniques

Danielle CASTELLOTTI répond aux mails adressés à l'adresse [fnatca@gmail.com](mailto:fnatca@gmail.com). Très souvent ceux-ci permettent ensuite de communiquer téléphoniquement avec la personne qui a demandé de l'aide afin de répondre de façon personnalisée à celle-ci. Ces échanges en confiance permettent la plupart du temps une orientation vers un centre de soin.

### Flyer

Le flyer mis au point par la précédente Présidente, Mathilde CHEVALIER-PRUVO, a été actualisé par la Présidente actuelle pour la Fête des 150 ans de l'Hôpital Sainte Anne. L'esprit en a été gardé. Il a été aussi distribué lors du Congrès Français de Psychiatrie à Lyon.

**La nouvelle identité visuelle de la FNA-TCA a été réalisée au cours du 1<sup>er</sup> semestre 2017 comme prévu. Elle permet à la FNA-TCA d'être reconnue par les instances, les élus, les professionnels de santé, les associations, les personnes concernées par TCA.**

## VII. Les actions initiées en 2017 et réalisées en 2018

### Colloque du 9 Février 2018

Comme expliqué précédemment, dans le prolongement du colloque du 6 février 2015, et suite à la réunion au Ministère des Solidarités et de la Santé, un colloque se déroulera le 9 février 2018, au

Ministère. Son titre : « **Soins et accompagnement pour les personnes souffrant de troubles des conduites alimentaires et leur entourage. De 2015 à 2018, quelles avancées, quelles perspectives ?** »

Lors du Congrès Français de Psychiatrie à Lyon, le 29 novembre a eu lieu un symposium sur les TCA, organisé par la FFAB, en présence de Mme DHOTE-BURGER de la DGOS et de représentants de la FNA-TCA, Danielle et Jean-Claude CASTELLOTTI, et ayant pour titre : « TCA : depuis les soins de proximité jusqu'au centre-référent. », symposium présidé par le Pr Philip GORWOOD.

Entre les années 2015 et 2018, les professionnels de l'AFDAS-TCA, en partenariat avec la FNA-TCA, ont mis en place des actions qui seront exposées lors du colloque d'où l'établissement d'un pré-programme :

- Bernard COCHY, secrétaire de la FNA-TCA et Brigitte BALLANDRAS, présidente de l'association « Affects et Aliments » feront l'étude qualitative des messages écrits laissés lors de la pétition lancée par la FNA-TCA en parallèle au colloque du 6 février 2015.
- L'historique des différentes actions de coopération entre la FNA-TCA et la FFAB sera retracée, en particulier l'établissement des Recommandations de bonne pratiques pour la prise en charge de l'anorexie mentale (2010) et de la boulimie (à paraître en 2018), la participation à la mise en place et à la tenue de la permanence téléphonique du Réseau TCA Francilien, l'appui à l'enquête lancée par la DGOS en février 2017, le retour de l'enquête ayant permis d'améliorer la connaissance de la répartition des établissements prenant en charge les personnes souffrant d'un TCA et de mettre ainsi en place un nouvel annuaire.
- Enfin, une table ronde permettra aux divers intervenants possibles de la prise en charge, y compris les associations, d'exprimer leurs souhaits pour que l'efficacité de celle-ci permette un diagnostic le plus précoce possible et une prise en charge globale, graduée et personnalisée.

### La Journée Familles FFAB le 8 juin à Toulouse

Lors de l'Assemblée Générale de l'AFDAS-TCA à Montpellier, le 29 novembre 2016, sur proposition de Danielle CASTELLOTTI, au nom de la FNA-TCA, il a été décidé à l'unanimité des membres de la FFAB, présents et représentés (la FNA-TCA non membre de la FFAB ne peut participer au vote) que la Journée Familles dorénavant se déroulerait une année sur deux dans les régions, une année organisée par la FNA-TCA, en région, une année à Paris, organisée par l'AFDAS-TCA.

Lors du Conseil d'Administration de la Fédération du 8 mars 2017, il fut décidé à l'unanimité, sur proposition de Jean-Louis WARNOD, représentant de l'ABMP à la FNA-TCA, que la prochaine Journée Familles se déroulerait à Toulouse, à l'occasion des 15 ans de l'association. L'organisation de cette Journée se faisant principalement par l'ABMP et les professionnels de santé de la région toulousaine, membres de la Commission Familles, le Dr FRISCH-BÉNAROUS et le PR Jean-Luc SUDRES. À condition que celle-ci l'accepte. Un pré-programme de ces derniers fut adressé à la Présidente en septembre. Il a été amendé lors de la réunion du Conseil d'Administration de la FNA-TCA le 25 novembre 2017.

La Commission Familles de la FFAB s'est réunie le 27 novembre 2017 à Lyon, après l'Assemblée Générale de la FFAB, lors du Congrès Français de Psychiatrie, pour délibérer à partir du travail commun établi par l'ABMP et la FNA-TCA. Celui-ci fut amendé en gardant les grandes lignes du pré-programme en cinq grands points. Le titre retenu : « **TCA : (R)établir et maintenir les liens** ». Un pré-

programme qui devra être affiné, toute latitude de modification étant possible, lors de la mise en place définitive.

Lors du Conseil d'Administration du 18 décembre 2017, le Président, Serge RAFFY, et la Vice-Présidente, Claude BOIS, de l'ABMP présents ont accepté de participer à l'organisation de la journée, au cours de laquelle les 15 ans de l'association seront fêtés.

**À l'initiative de la FNA-TCA, une innovation pour la Journée Familles : aller vers les territoires, tel sera l'objectif pour les années à venir, une année sur deux, et une première pour l'année 2018.**

## Une association nouvelle

### *Association AAB13 à Aix-en-Provence*

Alors que dans la région Occitanie-Pyrénées Méditerranée, existent 3 associations membres de la FNA-TCA, il n'en existe pas dans la région PACA voisine. Une heureuse nouvelle, fin décembre, une association a vu le jour, avec l'aide de Bernard COCHY. Sa présidente, Véronique LION-SANCHETTE a exprimé le désir d'adhérer à la FNA-TCA début 2018. Elle sera présente au colloque du 9 février 2018.

Devant les difficultés rencontrées lors de la maladie de sa fille, par le peu de renseignements à sa disposition ce qui a retardé sa prise en charge, elle exprime, entre autres, la volonté d'établir un annuaire des établissements hospitaliers publics et privés, ainsi que des soignants libéraux qui prennent en charge les TCA et leurs spécificités. La FNA-TCA l'aidera dans sa démarche de recherche.

Grâce à l'action du Co-Président, l'ARS PACA a accordé une subvention de 3 000€ à la FNA-TCA (convention signée fin novembre) pour l'année en cours afin de mettre en place délégations régionales et associations en France, ainsi qu'assurer les formations des personnes bénévoles de ces dernières : permanence téléphonique, groupe de parole.....

**Le rôle de la FNA-TCA s'est aussi manifesté par son impulsion à la création d'une nouvelle association dans la région PACA qui en était dépourvue.**

## Formations

Des associations membres, AAB Ouest et SAB 35, ont exprimé le besoin que certains de leurs adhérents responsables soient formés à l'animation d'un groupe de parole. Cette formation aura lieu à Nantes au cours du 1<sup>er</sup> trimestre 2018. Bernard COCHY en assurera l'organisation. Cette formation peut être destinée à d'autres personnes d'associations membres si elles en éprouvent le besoin.

**Par son rôle fédérateur, la FNA-TCA permet à ses membres d'être plus efficaces.**

## VIII. EN CONCLUSION

**Une année 2017** intense par ses activités grâce au dévouement bénévole de ses administrateurs, qui se situe dans le prolongement de l'année 2016 et qui préfigurent l'année 2018. **Beaucoup de satisfactions, malgré quelques regrets.** S'il ne faut en citer que quelques-unes :

- **Les satisfactions** : La formation d'une ébauche de délégation régionale à Lyon, d'une nouvelle association à Aix-en-Provence qui, toutes deux permettront, sous l'impulsion et l'aide de la FNA-TCA, d'améliorer la prise en charge des patient(e)s dans les territoires concernés.
- L'aide à la mise en place du Centre expert-référent primo-consultants à la CMME (PARIS).
- La mise en place d'un colloque, en partenariat avec la FFAB, au Ministère des Solidarités et de la Santé le 9 février 2018 qui permettra de tirer la sonnette d'alarme des pouvoirs publics et d'exprimer les désirs des usagers et des professionnels de santé, en se faisant le porte-parole des usagers au sens large.
- Sans oublier les actions pérennes.
- **Les regrets** : l'impossibilité de continuer la parution de la Newsletter du fait de la mise en place du site internet par les mêmes bénévoles. Ce qui peut expliquer cela.

**Toutes ces activités importantes quant à leurs conséquences immédiates et plus tardives sont le résultat d'un petit nombre de bénévoles, nombre qui nécessairement devra augmenter dans l'avenir pour assurer la pérennité de la Fédération.**

#### **Les administrateurs de la FNA-TCA**

Béatrice BOULOCHER, Danielle CASTELLOTTI, Bernard COCHY, Jean-Claude CASTELLOTTI, Jean-Louis WARNOD.