



FNA-TCA

Fédération Nationale des Associations
liées aux Troubles des Conduites Alimentaires



RAPPORT MORAL

ET

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2021

Sommaire

Le Rapport moral de la présidente..... p.2-3

Le Rapport d'activité 2021 du Conseil d'Administration..... p. 3-15

Son organisation et sa vie administrative..... .p.3-6

La FNA-TCA et l'accompagnement des patientEs et des familles..... .p.7-11

La FNA-TCA et la coopération avec les professionnels de santé de la FFAB..... p.8-14

Conclusion..... p.15

RAPPORT MORAL DE LA PRÉSIDENTE

2021 , ANNÉE DE TRANSITION

Face au COVID sur le plan national et international, avec des études consternantes sur l'impact psychique de la pandémie qui sont sorties au fil des mois, malgré l'allègement progressif des gestes barrière et le retour à une « normalité » qui n'en est pas moins restée anxiogène.

Au sein de la FNA-TCA, deux présidentes, Danielle Castellotti tout d'abord, élue à ce poste depuis 2016, puis moi-même à partir de l'Assemblée Générale du 25 Septembre, suite au souhait de Danielle de passer la main.

Heureusement pour la FNA-TCA et pour moi-même, Danielle est restée très active au sein de la Fédération, comme elle s'y était engagée, afin de « réaliser le passage de relais dans les meilleures conditions ». (cf rapport moral 2020).

Je la remercie au nom de la FNA-TCA de cet engagement sans faille. Comme nous le verrons dans le rapport d'activité, 2021 a été riche en collaborations avec la FFAB et les différentes instances publiques.

Afin de faciliter ce « passage de relais », il nous est apparu clair que la priorité était la présence et la place de la FNA-TCA dans l'action auprès des différents acteurs. Et pas un nom à un poste de Président(e).

La réalité du terrain, c'est que les professionnels ont l'habitude de faire appel à Danielle, et que Danielle, présente depuis les débuts de la FNA-TCA, en a tout l'historique et en connaît toutes les ficelles. Ce qui n'est pas mon cas et ne le sera pas avant un moment.

La réalité c'est que Danielle est celle qui sait/peut se rendre la plus disponible de tous les membres du CA de la FNA-TCA, grâce aussi, et ne l'oublions pas, à la présence et l'aide de Jean-Claude, notre trésorier.

Partant de tout ceci, il nous a semblé évident que le travail d'équipe était la clé de cette transition.

Discussions « dynamiques » durant les CA et réunions de bureau, nombreux coups de fils échangés, participation en binôme Danielle-Véronique aux différentes réunions avec la FFAB, la DGOS, durant les conférences organisées cette années encore en visioconférence ...

C'est ce travail d'équipe qui me semble primordial dans notre Fédération.

*C'est ce travail d'équipe qu'il va nous falloir développer **entre** les associations et membres de la FNA-TCA, **avec** la FFAB et autres instances publiques et politiques dans les années à venir.*

Pour faciliter le travail de chacun auprès des usagers qui font appel à nous. C'est ce que nous devons garder à l'esprit. Nous sommes là pour aider des familles et des malades en grande

souffrance. Peu importe dans ces conditions, pour moi, qui fait quoi. La FNA-TCA se doit d'utiliser les compétences de chacun afin de créer une dynamique qui nous permettra de faire avancer la cause qui nous rassemble. Nos différences sont des forces, pas des obstacles.

Pour ce faire, et afin que la « transition » puisse perdurer jusqu'à ce que nos interlocuteurs nous reconnaissent en dehors de la présence officielle de Danielle, qui va se retirer petit à petit de ses fonctions officielles, je souhaite vous proposer que chacun de nous réfléchisse aux outils et compétences en sa possession à mettre au service de tous.

Je ne doute pas que nous allons avancer, certes trop doucement par rapport à l'urgence de la situation des TCA en France, mais l'essentiel est de tenir bon, vers une meilleure coordination entre nous, un meilleur partage, qui seront bénéfiques pour tous.

Le développement des visioconférences est déjà un bel atout qui nous rapproche. Il y en aura d'autres. Il y en a déjà d'autres en préparation.

Véronique Lion-Sanchette

RAPPORT D'ACTIVITE 2021

DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE LA FNA-TCA

I. Son organisation et sa vie administrative

1. Ses membres actifs

Au 31 décembre 2021, conformément aux statuts de la FNA-TCA, sont membres, d'une part, des associations et fondation, et d'autre part, des personnes physiques, toutes étant en relation avec les TCA.

1.1 .Les Associations et fondation membres

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

- ❖ **Fondation Sandrine Castellotti**, sous égide de la Fondation de l'Avenir, dont le siège est à Paris (Seine). La présidente Danielle CASTELLOTTI est sa représentante à la Fédération.
- ❖ **L'ACT, donnons du sens au comportement alimentaire**, dont le siège est à Nîmes (Gard) et le président est M. Jacques LAVILLE.
- ❖ **Nourrir la vie en Normandie**, dont le siège est situé à Rouen (Seine Maritime) et le président est Pierre DÉCHELOTTE.

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

1.2. Les personnes physiques membres

- ❖ Mr Jean-Claude CASTELLOTTI.
- ❖ Mme Céline MARIETTE
- ❖ Melle Camille PINEAU qui a été intégrée à la FNA-TCA lors du CA du 15 novembre 2021 en tant que personne physique.

Soit au total **3 personnes physiques**.

Au 31 décembre 2021, 15 membres actifs adhèrent à la FNA-TCA.

2. Son administration

2.1. Le Conseil d'Administration

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

Du 1^{er} janvier au 25 septembre 2021

Il est composé de 6 membres :

Mme Danielle CASTELLOTTI, représentante de la Fondation Sandrine Castellotti

M. Jean-Claude CASTELLOTTI, personne physique

Mr Bernard COCHY, représentant de l'association AAB Ouest

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

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

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

Du 25 septembre au 25 novembre 2021

Suite à l'Assemblée Générale du 25 septembre 2021, le Conseil d'administration est composé de 9 membres :

M. Claude ARNAUD, représentant de l'association ABAS.

Mme Danielle CASTELLOTTI, représentante de la Fondation Sandrine Castellotti.

M. Jean-Claude CASTELLOTTI, personne physique.

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

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

Céline MARIETTE, personne physique.

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

Pierre DÉCHELOTTE, représentant de l'association Nourrir la vie en Normandie.

Joséphine VELCOF, représentante de l'association Corps en Révolte.

À partir du CA du 15 novembre 2021

Melle Camille PINEAU est cooptée au sein du CA du 15 novembre en tant que personne physique.

Au 31 décembre 2021, le Conseil d'Administration est composé de 10 membres

2.2. Le Bureau

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

Du 1^{er} janvier au 24 septembre 2021

Il est composé de 4 membres, suite au Conseil d'Administration qui a suivi l'Assemblée Générale du 25 septembre :

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

Du 25 septembre au 31 décembre 2021

Lors du Conseil d'Administration du 25 septembre 2021 faisant suite à l'Assemblée Générale, un nouveau bureau a été élu.

- Présidente : Mme Véronique LION-SANCHETTE.
- Vice-Présidente : Mme Catherine FRANCE.

- Trésorier : Mr Jean-Claude CASTELLOTTI.
- Trésorier-adjoint : Mr Alain PALACCI.
- Secrétaire : Mme Danielle CASTELLOTTI.
- Secrétaire-Adjointe : Mme Joséphine VELCOF.

Suite au Conseil d'Administration du 25 septembre 2021, le bureau est composé de 6 membres.

3. Les réunions de ses instances en 2021

3.1. L'Assemblée Générale Ordinaire

L'AGO s'est tenue le samedi 25 septembre par visioconférence de 9h à 13h45. Treize membres sur quatorze étaient présents ou représentés. Deux membres de l'Association AAB Ouest étaient présents dans le but que, dans un proche futur, l'association soit à nouveau représentée au sein du Conseil d'Administration de la Fédération.

Le rapport moral de la présidente, Danielle CASTELLOTTI, a été lu par cette dernière. Puis, le rapport d'activité établi et validé par le Conseil d'Administration lors du CA du 6 septembre a été lu en alternance par Bernard COCHY Danielle CASTELLOTTI du fait de sa longueur. Il a été approuvé à l'unanimité des membres présents et représentés. Puis, le rapport financier établi par le trésorier Jean-Claude CASTELLOTTI et validé par le Conseil d'Administration lors du CA du, a été présenté par ce dernier et validé à l'unanimité des membres présents et représentés. Quitus lui est donné.

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

3.2. Le Conseil d'Administration

Il s'est réuni à **5 reprises** :

Les 19 janvier, 24 mars, 16 juin, 6 septembre, 25 novembre.

3.3. Le Bureau

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

Suite à l'année 2020 initiatrice d'une activité administrative moins intense du fait des activités moins nombreuses liées à la pandémie, l'activité administrative de la Fédération en 2021 a maintenu cette évolution, du fait des actions plus importantes en nombre, en particulier en coopération avec la FFAB, d'où la mobilisation des membres du bureau.

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

1. Les permanences téléphoniques

1.1. Du réseau TCA Francilien

La ligne d'écoute « Anorexie-Boulimie-Infos- Écoute », 0810 037 037 a été mise en place en mars 2012. Elle a lieu les lundis, mardis, jeudis et vendredis de 16h à 18h. Au départ, destinée aux habitants de la région Île-de-France, des appels de toute la France eurent lieu, en faisant une ligne nationale.

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

1.2. De la FNA-TCA

Danielle CASTELLOTTI en assure la permanence. Le nombre d'appels a augmenté, conséquence de l'augmentation du nombre de personnes souffrantes liées au Covid-19, mais aussi par la reconnaissance de la Fédération suite à ses interventions lors de la Journée Familles du 19 mars et de la Journée mondiale du 2 juin. Elle assure également la réponse aux mails reçus.

2. La Journée Familles de la FFAB du 19 mars 2021 par visioconférence

La Journée Familles de la FFAB est mise en place par la Commission Familles dont le Dr Françoise CHEVALIER-LATREUILLE (Rennes) est la responsable pour les professionnels de santé et pour la FNA-TCA Danielle et Jean-Claude CASTELLOTTI en sont les représentants. Elle a nécessité de nombreuses réunions préalables : en 2020, les 10 juillet, 10 septembre, 16 novembre, 17 décembre, et en 2021, le 14 janvier afin de trouver le titre, les intervenants et l'établissement du programme final. La finalisation de sa mise en place par la rédaction de l'argumentaire s'est faite par échanges de mails. Le 25 février, tous les documents ont été envoyés aux membres.

Son titre : « **Sur les chemins de la « guérison », de la « rémission », du « rétablissement » : l'importance du lien** ». Sa forme : vu les conditions sanitaires, **visioconférence** de 9h30 à

17h avec une coupure pour le repas du midi.

Un succès manifeste, par la possibilité de participer pour les personnes éloignées. Alors que pour les journées Familles précédentes, en présentiel, le nombre était compris entre 80 et 120 personnes, plus de 150 personnes se sont connectées, professionnels de santé et personnes concernées, ce qui fait bien plus du fait de doublons possibles. La qualité des interventions a permis de montrer que la prise en charge peut être multiple pour une même pathologie, car adaptée à la personne souffrante et les possibilités de la famille, et que le maintien des liens entre la famille, le-la patient-e et l'équipe médicale était fondamental. Un message plein d'espoir pour les parents : oui, la guérison est possible, par des soins appropriés, en respectant le rythme d'évolution de la personne.

3. La Journée mondiale de sensibilisation aux Troubles Alimentaires le 2 juin 2021

L'année 2021 a été très novatrice, voire révolutionnaire pour cette action, et en conséquence pour la Fédération, alors que depuis l'année 2016, année de sa création, la Fédération avait fait une action minimale sur les réseaux sociaux, à l'exception de l'année 2016 par son intervention à Rouen.

Cependant l'envergure des actions a été modifiée par la force de frappe possible de la FFAB liée à un financement de la DGS. Les membres de cette dernière, dans toute la France, ont mis en place des actions de prévention, en partenariat avec la FNA-TCA, ainsi qu'avec ses associations membres dans leur territoire.

3.1. Les objectifs de cette journée et leur mise en place

- Créer des liens entre les différents intervenants d'une même région afin de constituer un maillage professionnel et associatif. En particulier entre les structures publiques et privées, ainsi que les libéraux afin d'améliorer la prise en charge des patient(e)s.
- Sensibiliser, dé-stigmatiser, repérer de façon précoce les personnes souffrantes, une personne sur deux seulement étant prise en charge.
- Avoir un impact auprès du public et des pouvoirs publics par des actions conjointes entre professionnels de santé et usagers. Chacune a un objectif propre : créer un sentiment de confiance pour les usagers (patient(e)s, familles et proches) et permettre une amélioration de la filière de soins pour les pouvoirs publics.

Afin de mettre en place les actions de la FFAB, la FNA-TCA a participé à la plupart des réunions préparatoires afin de créer un maillage et des directives pour mettre en place les actions conjointes dans les territoires.

Dates des réunions en 2020 et 2021 : 11 décembre 2020, 11 janvier, 22 janvier, 5 février, 12 mars, 26 mars, 30 avril, 21 mai, 2021 de 12h à 14h ou de 10h à 12h.

3.2. L'action de la FNA-TCA

La FNA-TCA, en son nom propre est intervenue sur Facebook par la création de 10 messages Vrai-Faux, mis au point par Joséphine VELCOF, Véronique LION-SANCHETTE et Danielle CASTELLOTTI lors d'une visioconférence début mai, puis concertation, entre Véronique et Danielle, sur la chronologie des messages à poster et mis en page par Véronique. Les différents messages ont été mis sur Facebook par Véronique à raison d'un par jour précédent le 2 juin, sauf le week-end, et le 2 juin, tous les messages, ont été rassemblés avec une animation.

Un bel impact et un relai par des associations d'usagers autres que celles de la Fédération.

3.3. Les actions de la FNA-TCA en coopération avec les professionnels de santé

- **Participation à la permanence téléphonique du Réseau TCA Francilien** par Danielle et Jean-Claude CASTELLOTTI de 10h à 12h

- **Participation à la table ronde organisée par le Réseau TCA Francilien** de 13h30 à 15h: intervention de Julie MONTAL, auteure du livre « Anorexie. Paroles de parents, parcours de soins » au début exprimant les questions que se posent les familles et Danielle est intervenue à la fin.

- **Participation à la conférence de presse de la FFAB** de 16h à 17h30: intervention de Danielle CASTELLOTTI répondant aux questions d'une journaliste.

3.4. Les actions des membres de la FNA-TCA

De nombreux membres ont fait des actions en partenariat avec des professionnels de la FFAB dans leur territoire.

3.5. Réunion-bilan le 25 juin de 12h30 à 14h30

Professionnels et associations ont exprimé leur satisfaction en général, pour une première année. Les actions ont été nombreuses, principalement orientées vers les adultes, mais la communication auprès des divers médias a été trop limitée d'où un impact moindre pour les personnes concernées.

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

Les SISM, Semaines d'Information sur la Santé Mentale, ont pour objectif de promouvoir et de prévenir la santé mentale de la population. Leur mise en place est assurée par un Collectif National de 23 partenaires, dont fait partie la FNA-TCA depuis 2012, partenaires réunis dans un Comité de coordination. Elles se déroulent tous les ans durant la 1^{ère} quinzaine du mois

d'octobre, incluant la Journée mondiale de la santé mentale le 10 octobre. Pour l'année 2021, elle s'est déroulée entre le lundi 4 et le dimanche 17 octobre, autour de la thématique « Santé mentale et respects de mes droits ». Cette édition était placée sous le haut patronage du Ministre des Solidarités et de la Santé, M. Olivier VÉRAN.

Danielle CASTELLOTTI assiste, dans la mesure du possible, aux réunions du collectif. Pour l'année 2020-2021, le 25 novembre 2020, puis le 13 janvier, le 3 février et le 16 juin 2021. Ainsi, elle avertit tous les membres de la progression de leur mise en place : : dates, thème, argumentaire, affiche pour la communication, aides pour mettre en place une action en consultant le site internet dédié.

Quelques membres de la FNA-TCA ont organisé une manifestation lors des SISM 2021: l'association ABO avec le CLSM de la ville de Toulouse, la Fondation Sandrine Castellotti en partenariat avec la ville de Saint-Maur-des-Fossés.

Vu l'évolution des thèmes choisis et le peu d'actions des membres, alors que l'investissement est conséquent pour la FNA-TCA, les administrateurs se posent la question du maintien de la FNA-TCA dans le collectif. Les membres qui le voudront pourront toujours organiser une action autour de la journée du 10 octobre. Le problème sera à régler lors de l'AG prochaine.

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

Sous l'impulsion de son responsable, Nicolas LAADJ, la MDU a retrouvé de sa visibilité et de son importance. Ainsi ont eu lieu des réunions inter-associatives en visioconférences, au moins une par trimestre.

5.1. De janvier à juillet 2021

Danielle et Jean-Claude CASTELLOTTI ont assuré les permanences à la MDU, le 1^{er} lundi de chaque mois de 14h à 17h, en janvier, février, mars, mai, juin et juillet. En avril, la permanence n'a pu avoir lieu du fait du confinement entre le 3 avril et le 3 mai.

5.2. De septembre à décembre 2021

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

La CMME ayant donné son accord, vers le 15 juillet, le responsable de la MDU Nicolas LAADJ a rédigé la convention MDU-CMME-FNA-TCA. Cette dernière fut transmise aux membres du CA qui majoritairement l'ont approuvée par mail (3 non réponses).

La signature de la convention a eu lieu le 9 septembre à la CMME : Nicolas LAADJ pour la MDU, le Pr Philip GORWOOD pour la CMME et Danielle CASTELLOTTI pour la FNA-TCA.

Les permanences ont lieu le 2^{ème} samedi de chaque mois de 14h à 18h, soit les 11 septembre, 9 octobre, 13 novembre et 11 décembre.

6. La formation des associations membres

La FNA-TCA a le devoir de former ses membres afin que leur fonctionnement corresponde à son éthique et ses principes. Afin qu'ils aident au mieux les patient(e)s et les familles dans un cadre bien défini.

Le 9 octobre 2021 une formation à l'animation d'un groupe de parole a eu lieu par visioconférence. Assurée par Delphine HERVIER, douze participants des associations membres, AAB Ouest, AAB 13, ABO, Affects et Aliments, Charlotte Ensemble, c'est tout, Corps en Révolte, Nourrir la vie en Normandie l'ont suivi.

7. Participation à la visioconférence de l'association OWnEquilibre

Créée par 3 élèves de l'EDHEC de Lille dans le but de faire une action de prévention des TCA, cette action est incluse dans leur cursus scolaire. Afin de ne pas avoir de conséquences délétères, elles se sont adressées à la FFAB, d'où mise en relation avec le professeur Vincent DODIN et un psychomotricien de son équipe de Lille, le Dr Hugo SAOUDI de Paris et enfin Danielle CASTELLOTTI, ces 2 derniers ayant étudié sur la prévention primaire des TCA pour la Fondation Sandrine Castellotti.

La visioconférence, ayant pour titre « Et si on prenait le temps pour soi ? » eut lieu le 21 avril 2021 de 17h à 19h. Sous forme d'une table ronde, dirigée par un modérateur, ami des 3 jeunes filles, elle a été suivie par au moins 150 personnes de l'EDHEC, ainsi que sur les réseaux sociaux.

La soutenance de leur action le 18 mai fut auréolée d'un 1^{er} prix pour les élèves de 1^{ère} année. Notre investissement de presque 4 mois, par les conseils prodigués, ainsi que notre prestation, ont été chaleureusement remerciés.

III. La FNA-TCA et la coopération avec les professionnels de santé de la FFAB

Depuis leur existence respective, la **FNA-TCA** et les **professionnels de santé de la FFAB agissent en complémentarité** pour l'amélioration de la filière de soins et de la prise en charge des personnes souffrantes, par des actions dans diverses directions.

1. Amélioration de la filière de soins

Suite aux lettres envoyées à Mme Agnès BUZYN et au Pr Frank BELLIVIER, une somme de **3 millions** a été accordée **pour l'année 2021** afin d'améliorer la filière de soins des TCA. Cette somme est à répartir entre les différentes régions en fonction de leur population.

1.1. Intervention à la demande du Réseau TCA Francilien le 15 mars 2021

Contexte : La région Île-de-France s'est vu attribuer une somme de 500 000€ pour améliorer la filière de soin dans la région. La somme sera répartie selon les besoins les plus importants.

Objectif : Le Réseau TCA Francilien a demandé l'implication de la FNA-TCA pour intervenir, auprès de l'ARS Île-de-France, pour donner son avis sur la PEC des TCA, tous TCA confondus, afin de soutenir leur demande.

Le déroulement de la réunion : Le 15 mars 2021, en présence de Mme Laure WALLON, directrice projet-santé mentale à l'ARS Île-de-France, s'est déroulée de 9h à 17h, une visioconférence, avec une interruption de une heure le midi. Danielle CASTELLOTTI est intervenue en premier, exprimant le point de vue des usagers : nombre de structures en fonction de la population des différents départements de la région, la nature des PEC, enfants, adolescents et adultes, montrant ainsi que la région Île-de-France, par sa population de 12 millions d'habitants, était un désert médical, avec des disparités selon les départements. Puis les professionnels des principales structures spécialisées de la région sont intervenus pour exprimer leurs souhaits, en précisant le nombre de lits insuffisant. Deux interventions qui se complétaient. Madame WALLON a transmis les besoins exprimés par chacun auprès des instances dirigeantes.

1.2. Visioconférence le 29 novembre 2021 avec la DGOS à la demande de la FFAB

Objectif : obtenir une subvention supplémentaire de la DGOS pour l'année 2021, pour aider la PEC des TCA en France par l'intermédiaire des ARS.

Contexte : Depuis le changement d'interlocuteur, la situation est bloquée entre la DGOS et la FFAB afin d'obtenir des financements supplémentaires pour améliorer la filière de soins TCA. Or, il reste un reliquat sur les 100 millions accordés à la psychiatrie pour l'année 2021. Le Pr Frank BELLIVIER, délégué ministériel à la santé mentale et à la psychiatrie, dont le rôle est d'entretenir des échanges entre les différents acteurs nationaux et régionaux et notamment les associations, a servi d'intermédiaire pour débloquer la situation. Il a obtenu une réunion auprès de la DGOS en présentiel et en visioconférence. C'est ainsi que Danielle CASTELLOTTI et Véronique LION-SANCHETTE sont intervenues à la demande du Pr. Nathalie GODART.

Le déroulement de la réunion : Les différents professionnels en présentiel et en visioconférence ont exprimé les motifs de leur demande : une subvention supplémentaire de 2 millions d'euros. Danielle et Véronique sont intervenues en dernier pour exprimer la voix des usagers, plus particulièrement des familles : d'abord Danielle, en tant qu'ancienne présidente, a exprimé ses remerciements à Frank BILLIVIER d'avoir répondu favorablement au défi qu'elle lui avait lancé lors de leur rencontre à l'ECED en septembre 2019, puis en second, Véronique, en tant que présidente actuelle, a montré l'état des lieux et le désespoir des patient(e) et familles par l'impossibilité d'une prise en charge soit inexistante, soit insuffisante, soit trop honoreuse.

Résultats : Nathalie GODART a téléphoné le vendredi 3 décembre au soir pour avvertir la FNA-TCA que la demande de 2 millions supplémentaires avait été acceptée et nous a remercié au nom de la FFAB.

2. Amélioration des soins

2.1. Création d'un PNDS pour l'anorexie précoce en juillet 2020

Contexte : L'anorexie mentale précoce, entre 6 et 13 ans, montre des spécificités liées au jeune âge de la personne, spécificités qui ne sont pas connues le plus souvent par les professionnels de premier recours, médecins généralistes et pédiatres. De plus, actuellement, du fait de la complexité du trouble, la prise en charge ne peut se faire que dans des centres spécialisés que sont les centres référents de l'anorexie mentale précoce : de Paris (Hôpital Robert Debré), Marseille (Hôpital Salvador Espace Arthur), Poitiers (Hôpital Henri Laborit), centres spécialisés qui sont inconnus par la plupart des professionnels de premier recours. Cette situation engendre un retard de diagnostic et une errance thérapeutique, préjudiciables au rétablissement des jeunes concernés, dans l'immédiat et dans l'avenir.

Nature d'un PNDS : Le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS), élaboré par les centres référents, est un référentiel de bonne pratique portant sur les maladies rares dont l'objectif est d'explicitier aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins du patient nécessaire. Pour cela, sa rédaction doit suivre pas à pas la méthode élaborée par la Haute Autorité de Santé (HAS), bien que cette dernière ne le valide pas avant sa mise en ligne sur leur site internet. Il comporte une partie « synthèse destinée au médecin traitant ».

Pour cela, une subvention a été obtenue par la DGOS en décembre 2020.

La mise en place de la rédaction du PNDS anorexie précoce : Le 17 décembre 2021, sous la direction de Coline STORDEUR de l'hôpital Robert Debré et référente du projet, une visioconférence a réuni l'ensemble des professionnels de santé de la FFAB et Danielle CASTELLOTTI représentant la FNA-TCA, associations d'usagers, qui ont accepté de participer à la commission PNDS. Elle a permis de comprendre les finalités et modalités de la rédaction d'un PNDS et la mise en place des diverses équipes de rédaction selon leurs compétences. La FNA-TCA fait partie de la dernière commission, relations avec les patients et les familles, les associations d'usagers. La rédaction du PNDS aura lieu à partir de janvier 2021.

2.2. Projet de rédaction de kits : livrets, fiches didactiques, illustrés, pédagogiques pour les patients, les parents, la fratrie, les proches.

Contexte : Le kit est un outil d'information et d'accompagnement pour les professionnels de santé qui annoncent un TCA aux personnes concernées, patients et familles. Il est remis au cas par cas par le professionnel de santé au fur et à mesure de la prise en charge.

Les kits actuels existent, mais ils sont incomplets, disparates, adressés aux personnes souffrantes de sexe féminin et centrés sur la seule anorexie mentale. D'où la nécessité pour les professionnels de santé d'avoir à leur disposition des supports clairs, fiables, complets, ludiques qui s'adressent aux patients, à leur entourage familial et social.

Objectifs : Faire avancer la prise en charge des TCA, les kits étant un appui pour les professionnels de santé : par la mobilisation active du patient par une information individualisée favorisant la compréhension du TCA et la prise en charge d'où la libération de la parole, des ressources fiables et sécurisantes pour les familles.

Sa forme : Les kits se composeront d'un guide patient, d'un guide famille, pour les parents et la fratrie, et d'un guide entourage social.

Sa mise en place : Ce projet de dimension nationale a été élaboré sous l'impulsion de professionnels de la FFAB : Dr Diane MORFIN, des Hospices Civiles de Lyon, Jeanne DUCLOS-LAVAGNE d'ORTIGUE, de l'Hôpital Saint Vincent de Paul de Lille, Dr Marjolaine PRIETO, du CHI Poissy-Saint Germain, Dr Renaud de TOURNEMIRE, des CHI Poissy-Saint Germain et Ambroise Paré à Boulogne-Billancourt, Perrine BERTRAND, psychologue des Hospices Civiles de Lyon étant référente du projet.

De nombreuses structures ont témoigné de leur intérêt : CHU Nantes, CHU Montpellier,, AP-HP région parisienne, CHU Bordeaux, CHU de Brest, CH de l'estran à Pontorson dans la Manche, CH Avignon, Fondation ARHM, Centre hospitalier Saint Jean de Dieu à Lyon ainsi que des professionnels libéraux

L'équipe du projet se compose de 8 professionnels, de 2 représentants des patients et familles (FNA-TCA et Corps en Révolte), un auteur/illustrateur scientifique, les éditions DOBOURDON à Lyon, un coordinateur de projet, Thomas ZIELINSKI de l'entreprise EG Méti, à Lyon, spécialisée dans le conseil des affaires.

Des visioconférences ont eu lieu afin de rédiger les appels à projet les 25 mars, 4 mai et 30 juillet 2021. Il est décidé que la FNA-TCA serait le porteur de cette action.

Les appels à projet en 2021

Thomas ZIELINSKI a répondu à l'appel à projet de la Fondation Harmonie Mutuelle le 29 octobre, projet non retenu et à Fondation du Crédit Agricole le 9 novembre 2021. En décembre 2021, cette dernière nous informait que le projet avait été retenu parmi 50 autres projets. Le choix définitif sera fait début 2022.

EN CONCLUSION

L'année 2021 pour la FNA-TCA a été particulièrement intense. Pour ne citer que les actions les plus importantes :

- **Ses actions auprès de ses membres**, plus particulièrement par la formation à l'animation d'un groupe de parole.
- **Ses actions en partenariat avec la FFAB lors de la journée mondiale de sensibilisation aux Troubles Alimentaires le 2 juin** ce qui contribue à une prise en charge et à un accès aux soins adaptés plus rapide.
- **Ses actions en partenariat avec la FFAB pour améliorer la prise en charge** : PNDS pour l'anorexie précoce, projet de rédactions de kits à destination des personnes concernées par les TCA.
- **Ses actions en partenariat avec la FFAB auprès des pouvoirs publics**, ARS et DGOS, afin d'améliorer la filière de soins.

Si certaines de ces actions ont lieu depuis l'existence de la FNA-TCA, d'autres sont nouvelles et se déploient dans toutes les directions possibles de la prévention des TCA. L'intense coopération entre la FNA-TCA et la FFAB, qui existe depuis l'existence de la FNA-TCA du fait de son histoire, est la preuve d'une confiance mutuelle qui permet de progresser, lentement, mais sûrement, bien que les avancées semblent parfois bien insuffisantes.

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

Les administrateurs de la FNA-TCA

Claude ARNAUD, Danielle CASTELLOTTI, Jean-Claude CASTELLOTTI, Pierre DÉCHELOTTE, Catherine FRANCE. Véronique LION-SANCHETTE, Céline MARIETTE, Alain PALACCI, Camille PINEAU, Joséphine VELCOF