



Étaient présents :

- Véronique Minatchy – LE LIEN
- Guylaine Caillière et Solenne Augier – Rive
- Francis Carbonnel – VMEH
- Eric Boyer – ADAPEI
- Jocelyne Lauret – ADMD
- Pascale Savoye et Olga Vaulbert – ORIAPA
- Catherine Harnois – UNAFAM
- Michel Jarry – France Alzheimer
- Carole Heinrich - AFM-Téléthon
- Frédéric Dorla – Renaloo
- Pascale Jourdain – UFAL
- Barka Chelali – France Rein OI
- Valérie Carrasco – AFA Crohn RCH
- Isabelle Mouraman – AFH

La coordinatrice régionale de France Assos Santé La Réunion, Marie-Laure Veyrat, est présente et rédige le compte-rendu ci-dessous.

Dans le cadre du plan stratégique 2023-2026 de La Réunion, l'Action 1.2.2 : Créer/développer des espaces de partage d'expériences pour contribuer à l'élaboration de positions, échanger sur les pratiques et actualités associatives a été souhaité par les membres lors du premier séminaire 2023 pour définir les actions du plan. Le séminaire 2024 a précisé les attentes inter associatives.



La « commission réseau » du 2 décembre, accolée au comité régional est une première édition. Elle a pris la forme d'un échange inter-associatif dans le but de mieux connaître les associations membres et faciliter les liens entre les associations et leurs membres.

Deux associations affiliées au national ont adhéré à FAS La Réunion au deuxième semestre et ont été conviées à se présenter en 10/15 minutes à l'occasion de cette nouvelle commission.



Valérie Carrasco, déléguée régionale depuis de longues années, prend la parole en premier pour présenter son association : **AFA Crohn RCH**.

L'Afa Crohn RCH France soutient et informe les malades de Crohn (maladies inflammatoires chroniques de l'intestin) et de rectocolite hémorragique (RCH) ainsi que leurs proches.

Elle défend leurs droits et est la seule association à financer la recherche.

L'Association François Aupetit créée en 1982 devient AFA Crohn RCH en 2021. Elle est ancrée dans le territoire national et s'impose par son expertise, ses actions et son réseau comme la seule structure nationale de référence pour porter la voix des malades et des proches. Elle est présente dans toutes les régions de l'Hexagone et d'Outre-Mer.

Journée mondiale des MICI – Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin : le 19 mai

Elle dispose depuis peu d'une deuxième journée mondiale des toilettes : 19 novembre – pour l'accès urgent aux toilettes (carte permettant de demander à utiliser des toilettes avec appli pour connaître la liste des structures/entreprises partenaires).

Valérie explique les pathologies liées et répond aux questions de la salle avec aisance. Elle nous transmet son enthousiasme à faire connaître et relayer les flyers qu'elle a apporté.

MICI, maladie auto-immune, pouvant se développer en cancer. Il y a de plus en plus d'enfants touchés et les médecins gastro-entérologues appellent l'association pour bénéficier de leur soutien aux malades.

Le pays le plus touché est le Canada. Il n'y a pas de lien fait par rapport à d'autres facteurs liés aux pathologies les plus importantes de la Réunion.

Les dépistages permettent des suivis réguliers. Le dépistage précoce est donc très important. Des traitements existent mais pas de guérison pour l'instant.

Pour plus d'informations, contact de l'association : article sur le site FAS :

<https://lareunion.france-assos-sante.org/2024/07/02/bienvenue-a-afa-crohn-rch/>



Isabelle Mouraman, présidente de l'association de La Réunion, enchaîne pour présenter son association : l'**AFH Réunion**. Isabelle, présidente depuis 4 ans. 46 membres et la doyenne a 101 ans. AFH Réunion œuvre principalement auprès des personnes touchées par des pathologies telles que l'Hémophilie, la maladie de Willbrand, les troubles plaquettaires et d'autres déficits en facteurs de coagulation.

Journée mondiale le 17 avril : opération fil rouge – action dans les villes – bracelet de sensibilisation.



2 coureurs au Grand Raid pour soutenir la cause. Difficulté pour faire du sport – protocole à suivre. Peut entraîner des hémorragies, notamment internes. Traitement sous injection pour les hémophiles, qui rend la vie plus facile.

Accueil à l'hôpital encore compliqué malgré une carte prioritaire qui n'est pas respectée – demande de précisions et levée de la discrétion/confidentialité. Si la personne attend, elle se vide de son sang et peut engager sa vie.

Le personnel est souvent très peu formé, ne reconnaît pas les cartes. Les RU peuvent questionner leur établissement, et les usagers se rapprocher des RU.

Le lien avec les RU est fait pour suivre et accompagner les difficultés énoncées.

Pour plus d'informations, contact de l'association : article sur le site FAS :

<https://lareunion.france-assos-sante.org/2024/10/16/bienvenue-a-lafh-reunion/>

Pour connaître à leur tour les **autres associations membres**, un tour de chaise est lancé pour une présentation rapide :

Rive :

Par Solenne Augier, directrice et Guylaine Caillière, membre

Créée en 1994 par des personnes vivant avec le VIH, l'**association Rive** a 30 ans aujourd'hui. Les missions : prévention en santé sexuelle et renforcement de l'offre de dépistage IST, VIH, Hépatite. Bientôt accès au dépistage rapide de la Syphilis.

Mission médico-sociale : ACT appartement de coordination thérapeutique : prendre en charge des personnes en situation de précarité avec des maladies chroniques – 25 places

Dispositif d'accompagnement de coordination thérapeutique hors les murs

Maison de vie avec activités, des rencontres, accès aux professionnels

Représentation des usagers

Ouverture prochaine d'une structure dans l'Est pour développer la prévention et les ACT hors-les-murs dans ce territoire.

Adapei La Réunion

Par Eric Boyer, administrateur

L'**Adapei : Association Départementale d'Amis et Parents d'Enfants en situation de handicap mental, intellectuel et/ou psychique** fête ses 60 ans à La Réunion. Au départ, c'était l'association des Parents des enfants inadaptés – passage de l'inadaptation à l'inclusion – grand défi des années à venir qui demande à la société de s'ouvrir pour accueillir tous types de handicap.

La politique inclusive sans moyen est impossible – toute personne peut être inclus à condition d'être accompagnée, que ce soit en matériel pour certain, par un accompagnement humain et/ou financier pour d'autres.

Spécificité : Public en situation de handicap mental et/ou psychique.

Plusieurs établissements/foyers pour accompagner 500 usagers (région Sud).

Association de parents militants : accompagnement des familles dans la gestion de leurs enfants et changer le regard de la société sur le handicap intellectuel sous diverses façons (plaidoyers, médias...).

Adaptation nécessaire pour inclure des personnes issues des « pensions marron » imposées par l'ARS ou qui ne correspondent pas tout à fait aux profils accompagnés.

UFAL

Par Pascale Jourdain, administratrice

L'**Union ses Familles Laïques** est une petite association, assez active de défense des droits des familles dans tous les domaines dans le cadre de la laïcité, la liberté et la fraternité, la solidarité.

Journée de la laïcité le 9 décembre

Également association d'éducation populaire. Permanence publique. Plusieurs RU.



ADMD

Par Jocelyne Lauret, déléguée régionale

Association gérée au national avec un site internet très complet. Activités plutôt orientées sur des participation à des conférences, des rencontres ou des informations et répondre aux demandes des adhérents (200 à La Réunion) ou toute personne qui contacte l'ADMD.

Possibilité de contacter Jocelyne pour informer sur les directives anticipées et la personne de confiance.

ORIAPA

Par Olga Vaulbert, présidente et Pascale Savoye, administratrice

Organisation Réunionnaise d'Information et d'Accompagnement des Personnes Âgées à La Réunion. L'association fêtera ses 50 ans fin 2025. Au départ, c'était un club de 3^e âge. L'association a évolué du fait de la nécessité de prise en charge des personnes âgées, pour proposer de la prévention, un accompagnement à la personne et aux aidants, des accueils de jour et un EHPAD.

RU dans plusieurs établissements.

UNAFAM

Par Catherine Harnois, présidente

Association de familles qui ont dans leur entourage des personnes qui sont atteints de troubles psychiques : schizophrénie, bipolarité, toc ... tout ce qui est grave en santé mentale, qui pose vraiment un problème pour la vie de tous les jours. La plupart des adhérents ont des proches qui sont quasiment tous handicapés. La santé mentale est devenue une cause nationale en 2025.

Déstigmatisation des personnes et de leur famille. Grand besoin de bénévoles.

Tous les ans au mois d'octobre : les SISM – 2 semaines d'information sur la santé mentale

De grosses difficultés aux Urgences qui ne savent pas accueillir les personnes avec des troubles psychiques.

RU dans plusieurs établissements et instances régionale de santé mentale.

VMEH

Par Francis Carbonnel, administrateur

L'association VMEH : **Visite des Malades en Établissement Hospitalier** est une des associations les plus anciennes car elle plus de 300 ans (390 exactement). C'est une fédération nationale assez active. À La Réunion, on compte 100 à 120 bénévoles qui visitent dans les 4 régions, dans une trentaine d'établissements, principalement des EHPAD et aussi des hôpitaux privés.

Elle est beaucoup aidée par la Mutualité française (ici Mutualité de La Réunion) et son activité est axée sur les visites des malades et des activités ou des animations à raison d'en moyenne une activité par mois. Cela peut prendre la forme de pique-nique, de visites, de danses, de chants...

Plusieurs RU sont engagés.

A titre personnel, Vice-président de l'association « Être là » pour l'accompagnement des personnes en soins palliatifs. En cours d'agrément et, par la suite, demande pour adhérer à FAS.

Renaloo

Par Frédéric Dorla, administrateur

L'association a été créée par des patients pour les patients atteints du maladies rénales. A La Réunion, son délégué est Eric Lioni, mais elle n'y a pas beaucoup d'adhérents.

Elle accompagne, oriente et conseille les patients. Elle est force de plaidoyer.

France Rein OI

Par Barka Chelali, administratrice

L'association **France Rein OI La Réunion et Mayotte** travaille sur les problématiques de dialyse et peut apporter un bien-être car il existe de nouvelles techniques de dialyse à domicile.

Avant, les dialysés devaient aller à la clinique ou l'hôpital pour passer beaucoup de temps sur place.



Maintenant, ils peuvent rester à la maison et faire la dialyse le matin très tôt. Cela leur permet d'aller travailler. Il y a ainsi eu un changement important dans l'accompagnement de cette maladie qui fait que ce n'est plus une maladie invalidante. Il y a une volonté de l'association nationale pour permettre à des gens qui travaillent de ne pas être justement en situation d'arrêt maladie. À la réunion, l'association sensibilise les usagers pour connaître justement l'information. Elle informe, soutient et défend les intérêts des patients insuffisants rénaux.

Plusieurs RU dans différentes instances.

AFM-Téléthon

Par Carole Heinrich, directrice

L'Association Française pour la Myopathie et le Téléthon au niveau national. Au niveau local, il y a 3 entités : coordination pour l'organisation du Téléthon ; représentation avec les personnes concernées qui représentent les malades et représentation avec plusieurs RU ; service d'accompagnement des malades avec la direction et les professionnels de l'accompagnement.

Autour de 80 000 000 euros de récolte pour le Téléthon, une belle réussite 2024. Une grande action : une journée des familles qui se passe une année au niveau national et une année au niveau régional.

France Alzheimer

Par Michel Jarry, membre

L'association **France Alzheimer** a, depuis un an, un nouveau conseil d'administration et une présidente super dynamique : énormément de terrain avec des rencontres avec les familles, avec des partenariats avec tous les CCAS, avec un camion entièrement équipé qui permet de faire des soins et d'accueillir des gens pour des entretiens personnalisés. Cette année voit l'obtention d'un gros sponsor : Centre Leclerc avec une contribution conséquente. L'année 2024 se termine avec des concerts, des animations... une grosse dynamique et un gros travail sur le terrain. 2025 s'annonce très positives avec des actions en direction des familles et des aidants avec des événements à venir.

Le Lien

Par Véronique Minatchy, déléguée régionale

L'association **Le Lien** lutte contre les infections nosocomiales. Petite association créée par Michel Ceretti autour des années 2000. Elle réceptionne des dossiers de réclamations et de plaintes de patients ayant eu des infections nosocomiales ou des accidents médicaux. Étude des dossiers, avocats pour rendre des informations aux patients. Elle a une trentaine de membres et c'est Madame Rambaud qui en est la Vice-présidente, également VP de l'UNAASS.

Chaque association a complété l'agenda 2025 à disposition pour indiquer leur journée mondiale ou régionale et/ou la ou les actions phares mises en place chaque année. L'idée est de créer un agenda pour visualiser plus facilement les dates clés de toutes les associations membres. A compléter.

Des échanges riches pour cette commission réseau et meilleure connaissance des assos pour tous.

Proposition de faire évoluer la séance : plus longtemps où chacun pourrait développer une action, partager une expérience ou un projet pour s'enrichir les uns les autres.

A mettre en place une fois par an sur un temps plus long et l'envisager à la suite du comité régional et du repas sur l'après-midi.

Remerciements à tous pour les présentations et les nombreux échanges. Succès unanime pour cette première édition de commission réseau.

Retrouvez les coordonnées des associations sur le site : <https://lareunion.france-assos-sante.org/>

Déroulez la page d'accueil jusqu'aux logos des associations puis cliquez sur « consultez toutes les associations adhérentes ».

