

« Agissons tous ensemble, la tuberculose sera vaincue pour toujours »

Rapport annuel : exercice 2006

Réalisations et projets

Association contre la Tuberculose et les Maladies Endémiques

Réalisé par : **KANE Oumar**, Président ACTUME

© ACTUME, mars 2007

.....
Association Contre la Tuberculose et les Maladies Endémiques (ACTUME)

19, rue Frédérick BENTAYOUX
33300 Bordeaux – France

Président : **KANE Oumar**

☎ : 08 70 31 49 86 / 05 56 92 38 62 / 06 68 71 02 72

Web : <http://www.actume.org>

Email : actmr@yahoo.fr

.....



ACTUME vous remercie vivement.

Toutes les personnes physiques ou morales qui ont contribué aux différentes actions de l'association

TABLE DES MATIERES

I. Réalisations 2006

1. Dîner de solidarité : 8 juillet 2006	4
2. Accompagnement de la CRESS (Chambre Régionale d'Economie Solidaire et Sociales) d'Aquitaine	4
3. Projet en Mauritanie	5
4. Site Internet : < http://actume.org >	7

II. Participation

1. Haute Autorité de Santé (HAS) :	7
2. Société Française de Santé Publique	8
3. Réunion d'experts à INPES : (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé)	8

III. Projet 2007

1. Recherche de financements : projet Mauritanie	9
2. Journée de l'association ACTUME : 8-9 juin 2007	9
3. Site portail : réseau de solidarité nationale et internationale	9

IV. Différents organes de l'association

1. Bureau	9
2. Différentes commissions	9
3. Liste des adhérents 2006	10

V. Situation financière

1. Ressources de l'association en 2006	10
2. Dépenses de l'association 2006	11
3. Solde de l'association (31 décembre 2006)	11

Rapport moral

L'exercice 2006 a été un exercice très riche pour l'association contre la tuberculose et les maladies endémiques (ACTUME). Nous avons pu continuer les actions entamées à savoir notre projet en Mauritanie, le site Internet. L'année 2006, les actions suivantes ont été réalisées :

- ✓ Dîner de solidarité : 8 juillet 2006 ;
- ✓ Accompagnement de la CRESS (Chambre Régionale d'Economie Solidaire et Sociales) d'Aquitaine : positionnement de l'ACTUME à Bordeaux
- ✓ Projet en Mauritanie : montage du projet finalisé en mars 2007
- ✓ Site Internet : réorganisation et mise à jour.

En outre Actume a participé à Paris aux manifestations suivantes :

- ✓ Haute Autorité de Santé : au groupe de travail "DLA 29 Tuberculose active" et guide des patients ;
- ✓ Société Française de Santé Publique : conférence sur la « levée de l'obligation du vaccin BCG »
- ✓ INPES : Programme 2006-2009 - « outils de communication chez les migrants »

I. Réalisations 2006

1. Dîner de solidarité : 8 juillet 2006

Ce dîner a eu lieu le 8 juillet à AREPA. Il a rassemblé environ 70 personnes. Les recettes (**562 €**) obtenues ont permis de financer en partie l'évaluation de notre projet en Mauritanie : téléphone, recueil de données, rapport d'études du projet,... (voir pour détails le rapport financier du dîner et le DVD)

2. Accompagnement¹ de la CRESS (Chambre Régionale d'Economie Solidaire et Sociales) d'Aquitaine

Le but de cet accompagnement est d'affiner le projet associatif et évaluer le potentiel de développement d'ACTUME en précisant :

- Quels sont les besoins (couverts ou non) en matière de prévention et d'information sur la Tuberculose et les maladies endémiques en France ?
- Par quelles actions/partenariats ACTUME peut-elle s'inscrire comme un acteur reconnu de la prévention de la Tuberculose et des maladies endémiques en France ?
- Les priorités de l'association sont-elles en France, à l'international ou dans une complémentarité des actions ici et là-bas ?

La mission a été confiée au **Cabinet de ADAMS**. Elle s'est déroulée en 3 journées entre septembre et novembre 2006, dont : 2 journées d'intervention sur site, une ½ journée de rédaction du rapport d'accompagnement, une ½ journée de rendu. Le coût global de cette consultation est égal à **2295 €**.

Ce travail a permis de poser les bases d'un plan d'action nécessaire à la redéfinition du projet associatif. Au cours de cette consultation, ACTUME a adressé un questionnaire aux différents acteurs en matière de tuberculose en direction des migrants en France. L'objectif de cet positionnement à Bordeaux est de :

- Connaître la situation par rapport à la tuberculose (traitement et suivi des situations lorsqu'elles se présentent).
- Identifier des partenaires potentiels de l'action **d'Actume** sur le champ de l'accueil des populations (migrants, étudiants,...).

Pour conclure ADAMS a retenu deux points saillants :

- La **force de travail** réelle de l'association ;
- La **compétence méthodologique mobilisable** : l'exemple du projet Mauritanie en est révélateur. Actume a su trouver les ressources méthodologiques à l'élaboration de ses projets auprès de partenaires externes (IFAID et les associations locales). Cf. *rapport final*

3. Projet en Mauritanie²

Ce projet est intitulé : **Programme thérapeutique de fidélisation des personnes tuberculeuses perdues de vue et sensibilisation de la population de la Région du TRARZA (Rosso) en Mauritanie.**

Le but de ce projet est d'aider entre autres à la lutte contre la tuberculose dans de région de Rosso en Mauritanie. Il comporte trois volets : la **formation** d'agents communautaires ; le **suivi thérapeutique et le soutien** des personnes tuberculeuses ; la **prévention et la sensibilisation** de toute la population de la région.

- ☞ **Volet formation** : Il s'agit de former dix agents communautaires en mettant l'accent sur le suivi de la tuberculose en Mauritanie, l'organisation du paysage sanitaire au TRARZA, les missions des centres de traitement et de diagnostic (CDT). Ces agents communautaires assureront ensuite le suivi des personnes tuberculeuses, la recherche des tuberculeux perdus de vue, et le travail de sensibilisation auprès de l'entourage du malade et de la population de la région du TRARZA. Ce travail se fera en étroite collaboration avec PNLT, les autorités sanitaires de la région : Direction Régionale de la Protection Sanitaire et Sociale de Rosso (DRPSS), le Centre Régional de Traitement et de Diagnostic (CDT).
- ☞ **Volet suivi et soutien** : en collaboration avec nos partenaires, le travail des agents communautaires et les bénévoles consistera à :
 - *Faire un suivi thérapeutique : distribution journalière ;*
 - *Rechercher les malades tuberculeux en traitement qui ont été perdus de vus ;*
 - *Surveiller les signes d'effets secondaires ;*
 - *Accompagner les malades.*
- ☞ **Volet prévention** : il concerne les personnes malades et toute la population de la région. Il s'agit de passer par le biais des relais existants sur place pour :
 - *Mener des séances d'information sur la tuberculose auprès de la population ;*
 - *Organiser des séances de sensibilisation auprès des malades ;*

¹ Philippe BENOIT ; Cabinet ADAMS - Rapport d'intervention ACTUME – septembre / novembre 2006.

² Résumé du projet en annexes - Etude technique du projet : appel à projet du Conseil Régional d'Aquitaine

- *Evaluer les connaissances des malades et de la population sur la tuberculose, son traitement et les complications possibles.*

Le démarrage du projet est prévu en décembre 2006. L'étude technique a été réalisée en étroite collaboration avec nos partenaires en Mauritanie pour le recueil des données, en France pour l'exploitation et la mise en forme des données. Dans le cadre de ce projet, ACTUME compte organiser une mission d'identification³ en avril 2007 à Nouakchott, Rosso et Tékane en Mauritanie.

Un mot sur le voyage en Mauritanie

L'équipe est composée de :

- Dr COTT Nadine (pneumologue)
- COTT Yvan
- DELONGEAS Sabine
- KANE Oumar

A noter que les **trois premiers se prennent en charge** : billet d'avion, logements,... L'association ne prend en charge que le billet de KANE Oumar et les frais divers en Mauritanie. Ainsi, association a lancé des soutiens auprès des sympathisants. Elle a pu collecter jusque là **250 €**. Pour l'instant nous recherchons **1494 €** pour couvrir tous les frais. Le coût global du voyage est estimé à : **4094 €**.

Budget prévisionnel

Désignation	Prix unitaire	Total (€)
3 Billets d'avion A/R Bordeaux Nouakchott	750	2250
1 Billet d'avion A/R Bordeaux Nouakchott	894	894
Prise en charge	500	500
Logement : 15 jours	30	450
Total Général		4094 €

Origine	Montant (€)
Dons	2600,00
A chercher	1494,00
Total Général	4094,00

Cette mission d'identification est en quelque sorte une évaluation. Elle nous permettra de voir si l'étude technique réalisée est en adéquation avec la réalité locale et contacter nos partenaires locaux. A la suite de séjour en Mauritanie, ACTUME compte déposer des demandes de financement auprès bailleurs identifiés : fondation air France ; fondation total ; Union Internationale Contre la Tuberculose et les Maladies Respiratoires (UICTMR),... Pour le problème de date, ACTUME a répondu à l'appel à projets au Conseil Régional d'Aquitaine du 30 mars 2006.

³ Voir programme de la mission en annexes

4. Site Internet : < <http://actume.org> >

Le site Internet est une vitrine sur la lutte contre la tuberculose et les maladies endémiques. Il constitue un moyen de communication destiné à toucher des populations variées. Il répond aux objectifs consignés par l'Association, à savoir : **informer, sensibiliser et diffuser** un maximum d'informations sur la tuberculose. Depuis sa création en 2004, le site a enregistré **146.370** visiteurs. Il est mis à jour deux fois par mois. Le site Internet donne davantage d'informations sur nos activités en France et en Mauritanie.

Le site de l'ACTUME doit migrer prochainement vers un portail d'information de solidarité national et international en matière de santé. Ainsi nous comptons mettre en place une commission de supervision pour étudier le projet.

En plus de ces réalisations, l'association avec l'appui du comité scientifique a élaboré une **brochure sur la tuberculose en direction des migrants et les étudiants**. Par ailleurs, à partir de l'exercice 2007, l'association changera de logo, papier entête, bulletin d'adhésion, carte de visite, plaquette de présentation. Ce travail a été réalisé bénévolement par **Julie ARMAND** infographe avec la recommandation de Marylène MATTER. Au passage, l'Association les remercie vivement. Par ailleurs, le site Internet sera relooker en fonction de cette ligne retenue.

Pour détails sur les différentes activités voir le tableau de bord 2007 qui retrace jour par jour tous les contacts réalisés.

II. Participation

1. Haute Autorité de Santé (HAS) :

Conformément à ses missions, fixées par le décret n° 2004-1139 du 26 octobre 2004, **la Haute Autorité de santé** :

- émet un avis sur les projets de décret pris en application du 3° de l'article L.322-3 fixant la liste des affections de longue durée comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse ;
- formule des recommandations sur les critères médicaux utilisés pour la définition de ces mêmes affections.
- Les critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée et ouvrant droit à la limitation ou à la suppression de la participation de l'assuré sont annexés à la liste des affections figurant à l'article D.322-1 du code de la sécurité sociale.
- formule des recommandations sur les actes et prestations nécessités par le traitement des affections mentionnées à l'article L.324-1 pour lesquelles la participation de l'assuré peut-être limitée ou supprimée, en application du 3° de l'article L.322-3.

Les recommandations peuvent également porter sur les conditions dans lesquelles doivent être réalisés ces actes et prestations, notamment leur fréquence de réalisation, la durée de validité du protocole de soins et les actes et prestations que ne nécessite pas, de manière générale, le traitement des affections en cause.

Le groupe de travail sur l'**ALD (Affection de Longue Durée) 29 « Tuberculose active »** s'est réuni le 21 septembre 2006 à la HAS. Ce groupe est constitué de médecins, des associations, des assurances publiques et privées. Il s'agit de proposer de nouveaux critères d'admission en ALD 29. Ces propositions ont été validées en février 2007 par un collège. L'objectif de ce guide est d'explicitier pour les professionnels de santé la prise en charge optimale et le parcours de soins d'un malade admis en ALD au titre de l'ALD 29 : tuberculose active < http://www.has-sante.fr/portail/display.jsp?id=c_482999 >

Ce référentiel sera complété par un guide de patients. Dans ce cadre ACTUME a été choisie pour la relecture du guide. Ce dernier est en cours de réalisation.

2. Société Française de Santé Publique

Conférence : Audition publique sur la vaccination des enfants par le BCG Levée de l'obligation vaccinale ?
13 & 14 novembre 2006 à Paris

La politique de lutte contre la tuberculose, dont fait partie la vaccination par le BCG, fait l'objet d'une constante attention du ministère de la santé. Le contexte épidémiologique français et les caractéristiques de ce vaccin ont conduit à s'interroger sur la stratégie de vaccination universelle et obligatoire par le BCG. Le ministère de la santé a fait réaliser des expertises complémentaires aux travaux régulièrement menés par le Comité technique des vaccinations (CTV) et le Conseil supérieur d'hygiène publique de France (CSHPF). En particulier, en 2004, l'Inserm a publié une expertise sur la place de la vaccination BCG dans la maîtrise de la maladie tuberculeuse. En 2005, le CTV et le CSHPF du ministère de la santé ont émis un avis relatif à la vaccination par le BCG et au renforcement des moyens de la lutte anti-tuberculeuse en France. Cet avis recommande, à terme, une fois une série de mesures préconisées mises en place, une suspension de l'obligation vaccinale et une vaccination sur critères (pays de naissance, origine des parents (de pays de forte endémie tuberculeuse), séjour dans un de ces pays, antécédents familiaux de tuberculose, enfant estimé exposé à la tuberculose par le médecin). Ces avis s'appuient sur des données :

- *épidémiologiques : taux d'incidence stable en France avec incidence élevée pour la population de nationalité étrangère en augmentation depuis 1998 et incidence faible pour la population de nationalité française en décroissance ;*
- *d'efficacité vaccinale prenant en compte les effets indésirables de la vaccination par le BCG ;*
- *organisationnelles de la lutte antituberculeuse notamment en matière de dépistage....*

Source : http://www.sfsp.info/sfsp/agenda/documents/MONTAGE_BCG_BR.pdf

3. Réunion d'experts à INPES : (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé)

C'est une réunion du groupe d'experts sur la prévention de la tuberculose en direction des migrants. Cette réunion a regroupé les différents acteurs en matière de tuberculose en France.

L'INPES en collaboration avec le ministère de la santé compte mettre en place un programme de lutte contre la tuberculose en direction des migrants. Il s'agit de définir des axes de communication. La définition de ces axes permettra l'élaboration du cahier des charges de l'appel d'offres qui sera prochainement lancé pour la sélection d'une agence de communication chargée jusqu'en 2009 des actions de communication portant notamment sur la prévention de la tuberculose en direction des migrants. Pour mener à bien cette réflexion, l'INPES a ainsi associé tous les acteurs en matière de tuberculose. (rf. Rapport de mission)

III. Projet 2007

1. Recherche de financement : projet Mauritanie

(voir au-dessus, section projet en Mauritanie).

2. Journée de l'association ACTUME : 8-9 juin 2007

Chaque année l'association organise une journée pour faire un bilan de nos activités. Cette année la manifestation est intitulée : "*Journées de l'association ACTUME*". Elle se déroulera les **8 et 9 juin 2007** à l'AREPA (Association Régionale de l'Education Permanente en Aquitaine). Elle est ponctuée de trois parties : une **exposition**, une **conférence** et un **dîner de solidarité**.

L'objectif est de :

- Prévenir, sensibiliser et informer les cibles sur la tuberculose ;
- Faire l'état des lieux en Aquitaine en matière de lutte contre la tuberculose ;
- Promouvoir les actions menées par l'actume en France et en Mauritanie

Nous avons fait des demandes de financement auprès de :

- Conseil Général de la Gironde ;
- Union des Médecins Libéraux d'Aquitaine ;
- Sécurité sociale : Caisse Primaire d'Assurance Maladie de la Gironde

3. Site portail : réseau de solidarité nationale et internationale en santé

Le portail a pour objectif de :

- **favoriser la conjonction** de toutes les synergies des acteurs cibles, afin d'optimiser les activités des uns et des autres au bénéfice de la collectivité (CUB)
- **fédérer les réseaux** d'information existant sur la tuberculose et les maladies endémiques à Bordeaux et CUB pour commencer et la région Aquitaine ensuite.

Le domaine est déjà réservé à l'adresse suivante : <http://reseau.actume.org>. Le nouveau bureau mettra en place une commission pour étudier le projet.

IV. Différents organes de l'association

1. Bureau

<i>KANE Oumar</i>	<i>Président</i>
<i>ANNE Ibrahima</i>	<i>Secrétaire Général</i>
<i>BA Mamoudou</i>	<i>Secrétaire Général Adjoint</i>
<i>GALLEDOU Fatou</i>	<i>Trésorière</i>
<i>KANE Bocar</i>	<i>Chargé des Relations Extérieures</i>

2. Différentes commissions

Comité scientifique

- Dr COTT Nadine
- Dr JAMET Pierre
- SY Alioune
- BA Sira
- DJIGO Awa

Comité de rédaction

- SY Alioune
- KANE Oumar
- MAMAVI Olivier
- MATTER Malyne

Comité d'organisation

- COULIBALY Penda
- KANE Ramata
- DJIGO Awa
- DJIGO Haby
- GALLEDOU Fatou

3. Liste des adhérents 2006

N°	Nom	Ville/Pays
01	Anne Ibrahima	Bordeaux
02	Ba Elimane	Bordeaux
03	Ba Mamoudou	Bordeaux
04	Bal Souleymane	Bordeaux
05	Chassin Robert	Bordeaux
06	Cott Nadine	Bordeaux
07	Coulibaly Penda	Bordeaux
08	Diallo Mamadou	Paris
09	Djigo Awa	Bordeaux
10	Djigo Demba	Bordeaux
11	Djigo Habibetou	Bordeaux
12	Galledou Fatou	Bordeaux
13	GARCIA Gloria	Bordeaux
14	KANE Ciré	Paris
15	KANE Habiboullah	Paris
16	KANE Mamadou Elimane	Bordeaux
17	KANE N'Diaye	Paris
18	Kane Oumar	Bordeaux
19	KANE Ousmane Mamadou	Paris
20	Kane Ramata	Bordeaux
21	Kébé Khadijetou	Bordeaux
22	Matter Marylène	Bordeaux
23	Niang Demba (Farba)	Paris
24	Sy Alioune	Bordeaux
25	Sy Maram	Paris

V. Situation financière

1. Ressources de l'association en 2006

Désignation	Observations	Montant €
Cotisations	Adhésions annuelles	455,00
Recettes manifestation	Dîner juillet 2006	517,00
Périphéries Productions	Film, Montage Vidéo et gravure DVD	150,00
CRESS (Chambre Régionale d'Education Sociale et Solidaire) d'Aquitaine	Accompagnement du cabinet de consultation ADAMS	2295,00
Haute Autorité de Santé - Paris	Frais de déplacement	87,00
Société Française de Santé Publique - Paris	Frais de déplacement	56,00
WikiPlace	Cotisation : nom domaine (web)	12,00
Bénévolat (575 heures x 8,27 €)	Projet en Mauritanie et activités à Bordeaux : site Internet, contacts...	4755,25
	Total	8327,25

2. Dépenses de l'association 2006

Désignation	Montant €
Cabinet consultation ADAMS (CRESS)	2295,00
Nom de domaine du site Internet	12,00
2 Billets de train A/R Bordeaux-Paris	143,00
Bénévolat : projet Mauritanie, gestion courante,...	4755,25
Dépenses annuelles (dîner, assurances, autres...)	664,28
Film, Montage Vidéo et gravure DVD	150,00
Total	8019,53

3. Solde de l'association (31 décembre 2006)

Désignation	Montant €
Recettes 2006	8327,25
Dépenses annuelles	8019,53
Total	307,72

Voilà ce que l'on peut dire de la vie de l'association en 2006 et nos projets pour 2007. Malgré les difficultés rencontrées, ACTUME évolue et agit avec dynamisme et enthousiasme en restant fidèle à ses convictions.

Que l'année 2007 soit meilleure que l'année précédente !