

## **RAPPORT MORAL DE L'AFP<sup>ric</sup> POUR L'EXERCICE 2009**

### **Assemblée Générale Ordinaire du 6 juin 2010**

En 2009, l'AFP<sup>ric</sup>, comme chaque année, a développé de nombreuses actions pour remplir ses missions statutaires d'information, d'aide et de défense des patients polyarthritiques, ainsi que le soutien à la recherche.

#### **VIE ASSOCIATIVE**

2009 a été une année riche de satisfactions pour notre association, qui, en plus de ses activités toujours en développement, a pu franchir des étapes décisives malgré un contexte économique général difficile.

- Depuis la création de l'AFP<sup>ric</sup>, les délégations, partout en France, poursuivent leurs actions sur le terrain pour offrir l'information, l'aide et le soutien aux personnes atteintes de polyarthrite ou de RIC. Cette année, 7 nouveaux délégués ou correspondants nous ont rejoints et 3 ont cessé leur activité après des années de dévouement envers l'AFP<sup>ric</sup> et les malades.

- Juin a marqué le temps fort de notre vie institutionnelle associative avec les Journées des Délégations, notre Assemblée Générale et le Conseil d'Administration. Durant 3 jours, tous les acteurs de l'association se sont réunis pour échanger, débattre et penser l'avenir de l'AFP<sup>ric</sup>.

- 2009 a aussi été une année décisive pour l'installation du siège de l'association puisque, notamment grâce au legs de Mme Clorennec, nous avons pu acquérir des bureaux d'environ 300 m<sup>2</sup> à Paris. La signature de l'acte définitif a eu lieu le 1<sup>er</sup> juillet et nous avons pu emménager fin juillet.

- Cette nouvelle installation a permis de concrétiser nos projets de mutualisation des moyens avec l'association Kourir, qui regroupe les enfants atteints d'arthrite chronique. Ce rapprochement est la première étape du projet de Fédération avec Kourir.

**- Enfin, cette année 2009 a vu aboutir notre demande de Reconnaissance d'Utilité Publique (RUP) en date du 3 novembre (Journal Officiel du 05/11/2009).**

**Attention, nouvelle adresse du Secrétariat National :**

AFP<sup>ric</sup>

9, rue de Nemours – 75011 PARIS

Tél. : 01 400 30 200

E-mail : [afp@nerim.net](mailto:afp@nerim.net) Site internet : [www.polyarthrite.org](http://www.polyarthrite.org)

Association reconnue d'utilité publique par décret du 03/11/09

## ACTIVITÉS

L'AFP<sup>ric</sup> poursuit le développement de ses actions en faveur des personnes atteintes de polyarthrite sur plusieurs axes :

### 1) L'information et la communication

L'information sur la maladie et les traitements est une mission statutaire majeure et nous avons poursuivi nos efforts en 2009 :

- **Edition et production :**

- Lancement d'une lettre d'information mensuelle par mail, dans le cadre d'un programme d'accompagnement « Agir quand on a une PR ». Ce nouveau support mis à la disposition des patients a rencontré un vif succès puisque plus de 2000 personnes s'y sont inscrites.

- Après la revue PolyDéco en 2008, nous avons édité PolyTonic, pour faire le point sur ce qui marche pour réduire la fatigue : l'activité physique !

- Une nouvelle brochure a été diffusée au Salon : « Agissons ensemble pour vos droits ». Cette brochure permet de se repérer dans les instances juridiques, à travers des situations concrètes traitées par le service social de l'association.

- Une exposition « Polyarthrite et passions » a été inaugurée à Paris, sur les polyarthritiques célèbres mais aussi sur ceux, plus anonymes, qui grâce à leur passion, traversent les épreuves liées à la maladie.

- Une série d'entretiens filmés a été réalisée, intitulée « Le Tour de France de la Polyarthrite ». Des rhumatologues de renom ont accepté de répondre en direct aux nombreuses questions que se posent les patients. Ces films seront diffusés en 2010.

- Un calendrier « PR » a été édité pour noter ses rendez-vous médicaux et bénéficier de rappels pour améliorer la prise en charge de la polyarthrite.

- Enfin, comme chaque année, le Hors-série « Recherche » de Polyarthrite *infos* est paru en décembre.

- **Journée Mondiale de l'Arthrite : le 12 octobre**

- 18 Salons de la PR et des RIC ont été organisés en 2009 partout en France, pendant le mois d'octobre, et près de 4 000 personnes ont participé à nos manifestations.

- Cet évènement annuel est l'occasion d'une grande campagne d'affichage, notamment dans le métro parisien, mais aussi sur les abribus en régions.

- Un spot d'annonce a été diffusé à la TV, sur les radios et sur de nombreux sites.

- Les Salons de la PR et des RIC ont bénéficié d'articles ou de brèves dans la presse nationale et régionale.

**Attention, nouvelle adresse du Secrétariat National :**

AFP<sup>ric</sup>

9, rue de Nemours – 75011 PARIS

Tél. : 01 400 30 200

E-mail : [afp@nerim.net](mailto:afp@nerim.net) Site internet : [www.polyarthrite.org](http://www.polyarthrite.org)

Association reconnue d'utilité publique par décret du 03/11/09

## **2) L'aide et le soutien aux malades**

Entr'Aide, le service d'information spécialisé de l'AFP<sup>ric</sup>, poursuit son activité avec de plus en plus de demandes par mail.

Le service juridique créé par l'AFP<sup>ric</sup> en 2008, est à la disposition des adhérents pour tout litige dont l'origine est la PR ou le RIC.

## **3) La représentation des malades**

- Tout d'abord, le nombre de nos adhérents à jour de cotisation, à fin 2009, a encore progressé et s'approche de 5 500 (exactement : 5 495).

- L'AFP<sup>ric</sup> poursuit ses actions au sein du Ciss (Collectif Interassociatif Sur la Santé) national et des Ciss régionaux. Notre association est également membre du Conseil d'Administration et du Bureau de cette association. L'activité a été soutenue en 2009, puisqu'elle a vu aboutir la loi « Hôpital, Patient, Santé, Territoire » (HPST) qui va profondément modifier l'organisation des soins dans notre pays.

- Notre association a été représentée à la réunion internationale des associations de patients à Prague, organisée à l'initiative des laboratoires Roche.

- Enfin, l'AFP<sup>ric</sup> était présente, comme tous les ans, au Congrès européen de l'EULAR à Copenhague, ainsi que de nombreuses associations des pays d'Europe, dans le cadre qui leur est réservé. Ce congrès réunit annuellement tous les scientifiques de la rhumatologie pour communiquer sur les avancées médicales et scientifiques, notamment de la polyarthrite.

## **4) La recherche médicale**

- Depuis la création du laboratoire de recherche sur la génétique de la polyarthrite, GenHotel, l'AFP<sup>ric</sup> le soutient activement. Après avoir participé à la collecte d'ADN, nécessaire à la recherche, notre association soutient financièrement les projets. En 2009, 20 000 euros ont été versés.

- La course à la voile « Atlantique Pogo 2009 » s'est déroulée en juillet. L'AFP<sup>ric</sup> a soutenu l'aventure et l'équipage de « Pogotine », formé de 2 chirurgiens brestois amis. Les fonds recueillis ont été reversés en faveur de la recherche sur la PR.

- Notre association s'investit par ailleurs dans le partenariat entre l'Inserm et les associations de patients.

**Attention, nouvelle adresse du Secrétariat National :**

AFP<sup>ric</sup>

9, rue de Nemours – 75011 PARIS

Tél. : 01 400 30 200

E-mail : [afp@nerim.net](mailto:afp@nerim.net) Site internet : [www.polyarthrite.org](http://www.polyarthrite.org)

Association reconnue d'utilité publique par décret du 03/11/09

## PERSPECTIVES 2010

- L'AFP<sup>ric</sup> a connu un développement favorable depuis plusieurs années, tant au plan de ses actions et services envers les malades, qu'au plan de l'évolution de son budget et de sa notoriété. En un peu plus de 20 ans, le contexte économique et social a changé et le monde médical doit aujourd'hui s'adapter à de nouveaux enjeux pour relever les défis de l'accès aux soins et de la qualité des soins pour tous. Les patients sont au cœur de ces enjeux. La loi HPST entrera en vigueur en 2010 et notre association devra, elle aussi, relever le défi d'assurer sa participation. Pour cela, l'AFP<sup>ric</sup> organisera dorénavant des sessions de formations pour ses Administrateurs, afin de leur permettre d'évaluer au mieux les nouveaux enjeux réglementaires et d'appréhender les conséquences d'une nouvelle organisation des soins dans notre pays.
- 2010 sera aussi une année d'élections et la moitié de notre Conseil d'Administration sera renouvelé. A l'issue de l'Assemblée Générale, le Conseil nouvellement formé élira les membres du Bureau pour les 2 ans à venir.
- L'AFP<sup>ric</sup> poursuivra ses activités envers les patients : activités des délégations, service Entr'Aide, Salons de la PR, etc.
- Notre secteur d'édition va continuer de s'enrichir avec de nouvelles brochures et revues, mais également avec le projet d'une WebTV, qui permettra de diffuser des émissions ciblées sur les nombreuses questions que se posent les patients.
- D'autres projets verront le jour dans le courant de l'année en fonction des soutiens que nous obtiendrons.

Merci de votre attention.

**Jean DAUBAS**  
Président AFP<sup>ric</sup>