

RAPPORT MORAL DE L'AFP^{ric} POUR L'EXERCICE 2015 Assemblée Générale Ordinaire du 11 juin 2016

L'année 2015 a été marquée par les événements tragiques de janvier et novembre qui resteront à jamais gravés dans la mémoire collective, mais qui ont démontré combien les valeurs de solidarité et de tolérance de l'AFP^{ric} sont applicables à tous. **C'est ensemble que nous sommes plus forts pour affronter la vie, tant dans la maladie que dans l'adversité.**

Hélas, nous avons connu un autre grand moment de tristesse avec la disparition de Jean Daubas. Investi dès le début dans l'association, il a contribué fortement à son développement, ayant assumé de nombreux mandats comme Trésorier et comme Président. Jean Daubas était un homme discret, droit, persévérant, déterminé à développer l'AFP^{ric} afin de répondre aux besoins et aux attentes des malades. Ses qualités pour gérer ou conduire l'association sont indéniables et son investissement a notamment permis l'obtention de la reconnaissance d'utilité publique et l'acquisition des locaux du siège. Mais Jean Daubas était avant tout un homme généreux, attentif aux malades comme à tous ceux qui œuvrent pour l'AFP^{ric}, quel que soit leur statut, et c'est sans doute sa gentillesse qui nous manque le plus.

Pour Jean et pour tous les malades que nous représentons, nous nous devons de continuer et d'aller de l'avant, et c'est animées par cette volonté que les équipes de l'AFP^{ric}, bénévoles et salariés, ont poursuivi leurs efforts en 2015 pour remplir les missions statutaires de l'association, dans un contexte économique toujours défavorable.

VIE ASSOCIATIVE

Un des principes sur lesquels reposent nos actions est celui de l'accès à une information de qualité sur la maladie, les traitements et les possibilités de prise en charge pour tous les malades. C'est pourquoi nous favorisons les actions de proximité, via les délégations en régions.

En 2015, il n'y a pas eu de création de nouvelle délégation, mais plusieurs équipes se sont étoffées et certaines ont effectué quelques changements dans leur direction : 2 délégués et 3 correspondants ont été nommés.

A l'opposé, 1 délégué et 2 correspondants ont cessé leur activité. Nous saluons, avec respect et reconnaissance, la mémoire de Guy Payant, correspondant du Cher, qui nous a quittés. Il a beaucoup contribué à la création et au développement de la délégation sur ce département.

Le dynamisme de nos délégations est incontestable : nous le verrons à plusieurs reprises dans ce rapport d'activité. Il a d'ailleurs été reconnu par la CARSAT du Nord/Pas-de-Calais/Picardie qui a récompensé Madeleine Dubremetz, déléguée du Nord et administratrice, pour son engagement bénévole auprès des malades polyarthritiques.

Les 20 et 21 juin, les équipes de l'AFP^{ric} se sont retrouvées lors des Journées des délégations, temps fort de la vie associative. C'est une occasion de mieux se connaître et d'appréhender la diversité des actions menées sur le terrain. Ces journées ont permis aux acteurs de l'AFP^{ric} d'acquérir ou de renforcer leurs compétences, notamment pour gérer les situations difficiles lors des permanences d'accueil ou téléphoniques, ou encore pour organiser une manifestation.

La formation des bénévoles de notre association est essentielle et, depuis toujours, nous y sommes très attachés. Nous nous devons d'être exigeants sur la qualité de l'accueil que nous proposons aux malades qui nous contactent et sur les conseils que nous leur apportons. Lorsqu'on est atteint d'une maladie chronique comme la polyarthrite, on est plus fragile et on recherche l'expérience d'autres malades. Partout en France, des services de rhumatologie font appel aux bénévoles de nos délégations dans le cadre de programmes d'éducation thérapeutique. Mais trouver sa place entre une équipe de soignants et d'autres malades ne va pas de soi. C'est pourquoi 5 de nos représentants se sont engagés dans la formation de patient-expert en 2015.

Les membres du Conseil d'Administration ont tenu 2 réunions : celle prévue en novembre a été annulée suite aux attentats à Paris.

Danielle Lebouc a été élue au poste de trésorière, pour poursuivre le mandat de Jean Daubas.

Le Bureau a tenu 6 réunions, dont 3 réunions à distance par conférence téléphonique.

Concernant nos relations avec le milieu associatif, le partenariat avec Kourir se poursuit : cette association était présente sur le Salon de la polyarthrite de Paris et sur 3 Salons en régions.

Nous avons également rencontré les responsables de l'Association François Aupetit (maladies inflammatoires chroniques intestinales - MICI) et réfléchissons à des actions communes.

Enfin, rappelons que l'AFP^{ric} est membre du Collectif Interassociatif sur la Santé. Un de nos Administrateurs, René Mazars, a été réélu Trésorier de ce collectif.

ACTIVITÉS

Cette année encore, nous devons souligner la diversité des actions menées par l'association pour remplir ses missions :

1. L'information et la communication

Faire connaître la maladie, être aux côtés des malades et les accompagner dans leur parcours de soins comme dans leur parcours de vie, est un vrai challenge. Pour y parvenir, nous partons des difficultés que nous rapportent nos adhérents et nous nous appuyons sur l'expertise de nos bénévoles et sur les compétences de professionnels, au sein de l'association et à l'extérieur. C'est le partage et la mutualisation des compétences qui nous permettent de proposer des outils pratiques et pertinents qui correspondent aux attentes des malades.



Edition et production

► **Polyarthrite infos** et son **supplément recherche**, notre revue trimestrielle : son comité de rédaction a proposé de nouvelles améliorations pour la rendre encore plus lisible et chaleureuse.

Nous avons édité plusieurs brochures sur des thèmes variés, montrant combien nous sommes attachés à prendre en considération tous les

aspects du quotidien des malades et à apporter des clés pour aider à améliorer leur qualité de vie.



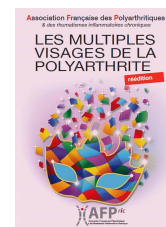
► **Poly Bien-être** ► **PR : désir d'enfant** ► **Passeport RIC**



► **Polyarthrite, des traitements pour gagner en santé** : mémo de poche réalisé dans le cadre du programme d'accompagnement sur l'observance.

► **Les multiples visages de la polyarthrite** :

brochure mise à jour et rééditée pour le Salon de la PR de Paris.



► L'exposition **Les clés de l'autonomie** a été illustrée pour la rendre plus attractive.



► Une nouvelle **émission de WebTV** : « Les répercussions mal connues de la PR », avec le Pr Berenbaum, a été mise en ligne.

► Pour maintenir en permanence un lien avec les membres et sympathisants de l'association, les professionnels de santé et nos partenaires, nous avons repris la newsletter le **Fil de l'info**, envoyée régulièrement depuis septembre à plus de 11 000 personnes par mois.



La polyarthrite, **ensemble**, c'est plus facile à vivre !

► Pour continuer à porter la parole des patients que nous représentons, nous avons continué à développer notre secteur d'enquêtes. Notre capacité à mobiliser les patients sur des sujets qui les concernent est maintenant bien établie et nous sommes sollicités par différents partenaires pour interroger nos membres sur de nombreux thèmes :

• Perception des injections sans aiguille, en partenariat avec la société Crossject ;

- Recommandations pour le traitement des patients polyarthritiques, en partenariat avec la Société Française de Rhumatologie ;

- Bougez-vous suffisamment ?

- Polyarthrite et vie professionnelle, dans le cadre d'un programme d'accompagnement soutenu par Abbvie.

Par ailleurs, cette année encore, à l'occasion de la Journée mondiale de l'arthrite, nous avons réalisé l'enquête "Double regard sur la polyarthrite" et confronté le point de vue des malades à celui des rhumatologues, sur le thème des maladies associées à la PR.



Journée Mondiale de l'Arthrite : 12 octobre

Du 23 septembre au 24 octobre 2015, grâce à une mobilisation exceptionnelle de toutes les équipes de l'AFP^{ric}, nous avons organisé **23 Salons de la Polyarthrite**. Notre présence, à Paris et sur l'ensemble du

territoire, relayée par une campagne de communication nationale, a permis de rassembler et d'informer 4 200 visiteurs, malades et proches de malades. Nous devons ce beau succès à nos bénévoles en régions, aux Administrateurs qui sont allés sur les Salons à la rencontre des adhérents, à l'équipe salariée, aux rhumatologues et à leurs équipes qui ont donné de leur temps pour informer les malades, à tous nos partenaires : l'industrie pharmaceutique, la Fondation Apicil, des mutuelles, des centres de cures thermales... Merci à tous. Nous vous donnons déjà RdV pour la 16^e édition du Salon de la polyarthrite, car un des défis de 2016 sera de renouveler cette formidable performance et nous comptons sur vous.

2. L'aide et le soutien aux malades

Apporter des conseils personnalisés et adaptés à chaque situation est une de nos priorités, au plus près des malades en régions lors des permanences d'accueil ou téléphoniques, mais aussi avec le Service Entr'Aide. Notre assistant social, ainsi que l'avocate du service de protection juridique, peuvent aller plus loin dans l'accompagnement des malades, en les aidant dans la constitution de dossiers (demandes d'aide, de cartes MDPH, etc.) ou en intervenant lors de litiges lorsqu'ils sont liés à leur maladie : perte d'emploi, refus d'indemnisation d'assurance,

etc. Sans Entr'Aide, les malades renonceraient souvent à faire valoir leurs droits.

3. La représentation des malades

Un des objectifs de l'année 2015 était d'**augmenter notre nombre d'adhérents**. Nos efforts ont été récompensés puisque notre association comptait 4 231 adhérents à jour de cotisation au 31 décembre 2015, soit une augmentation de 9 % par rapport à 2014. Enfin, et pour la première fois depuis 2010, le nombre de nouveaux adhérents et de renouvellements de cotisation est en hausse. Les 23 Salons en régions et la présence des Administrateurs sur les stands « Votre association » ont largement contribué à ces bons résultats.

La voix des malades que nous représentons, mais aussi celle de tous les malades atteints de pathologie chronique, nous l'avons portée devant la **Conférence Nationale de Santé (CNS)**, qui rassemble les différents acteurs de la santé pour formuler des avis sur l'amélioration du système de santé ou encore, faire remonter les besoins de la population. La candidature d'Irène Pico, correspondante des Bouches-du-Rhône, a été retenue en qualité de suppléante pour représenter les usagers du système de santé à la CNS. Elle a également été désignée pour participer au groupe de travail « métiers » dans le cadre des travaux préparatoires pour la Grande Conférence de la Santé.

Être atteint d'une pathologie chronique est souvent pénalisant, notamment pour accéder à un emprunt et à l'assurance de prêt. Nous nous battons aux côtés d'autres associations pour faire évoluer cette situation. Nous avons signé l'avenant à la **convention AERAS** (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) relatif au "droit à l'oubli", qui vise notamment à améliorer la rapidité de la prise en compte par les assureurs, dans la tarification des risques, des avancées thérapeutiques pour différentes pathologies chroniques. Un groupe de travail a été mis en place par le Ministère de la Santé, auquel Sandrine Rollot, directrice adjointe, participe.

Représenter les malades, c'est aussi agir auprès des professionnels qui les prennent en charge afin de les aider à mieux comprendre leurs difficultés et leurs besoins. Pour cela, nous avons débuté une **activité de prestataire de formation**

professionnelle, activité déclarée auprès du Préfet de la région Ile-de-France. Nous avons mis en place une formation auprès de salariés d'Advitam, société d'aide à domicile, sur l'accompagnement des personnes atteintes de polyarthrite. Ces formations, qui se sont déroulées à Paris et à Toulouse, ont été co-animées par un salarié et un patient, car l'expérience des malades est irremplaçable et reste au cœur de nos actions.

Nous avons également participé au programme « Perspectives », mis en place par le laboratoire Roche auprès des rhumatologues, et élaboré une présentation des droits sociaux des personnes atteintes de rhumatismes inflammatoires chroniques.

4. La recherche médicale

Depuis toujours, l'AFP^{ric} est aux côtés des chercheurs et les projets de notre Comité recherche sont nombreux, même si son fonctionnement n'est pas encore opérationnel.

Chaque année, nous nous faisons l'écho des avancées scientifiques et des différentes voies de recherche dans notre domaine avec la publication du supplément Recherche de notre revue Polyarthrite *infos* de décembre.

En 2015, nous avons renouvelé notre soutien au laboratoire de recherche génétique GenHotel, dirigé par le Pr François Cornélis, et nous suivons avec attention sa campagne des *100 000 familles contre la polyarthrite*. Nous le remercions chaleureusement d'être à nos côtés au Salon de la polyarthrite à Paris, et de se déplacer chaque année dans plusieurs de nos délégations pour animer des conférences, particulièrement dans les régions du Centre et d'Auvergne où il est souvent difficile de trouver des intervenants.

Nous avons intégré le Comité scientifique de CRI-IMIDIATE, aux côtés des chercheurs et d'autres associations de malades, à la demande du Pr Bruno Fautrel. CRI-Imidiata est une émanation du Club Rhumatismes Inflammatoires Chroniques et a pour objet d'aider les chercheurs dans le domaine de la rhumatologie.

Le rôle du Comité scientifique est de soutenir le dépôt de projets européens en apportant un label "CRI-Imidiata" et en permettant aux chercheurs d'accéder aux plateformes de réseau d'infrastructure de recherche clinique français, afin de faciliter leurs projets et l'obtention des financements. Le mode de participation des

associations au sein de ce comité est en cours de réflexion.

PERSPECTIVES 2016

Nous pourrions résumer l'année 2015 ainsi : beaucoup d'efforts, des moments difficiles et de belles réussites : 23 Salons de la polyarthrite partout en France, c'est exceptionnel ! Malgré cela, l'AFP^{ric} est confrontée à des difficultés liées à une baisse de ses ressources.

Les soutiens de l'industrie pharmaceutique diminuent d'année en année, et ceux des nouveaux partenaires que nous avons su trouver ne compensent pas cette baisse.

La loi ESS (Economie Sociale et Solidaire) de 2014 a invité de nouveaux acteurs dans le champ de l'économie sociale et solidaire : les entreprises. Mais les « règles du jeu » ne sont pas les mêmes que pour les associations et nous désavantagent, notamment sur le plan fiscal.

Les subventions des pouvoirs publics disparaissent au profit de commandes publiques, ne permettant d'obtenir des financements que pour des actions correspondant à un cahier des charges strict, défini par l'autorité publique, mais qui ne sont pas forcément en adéquation avec les attentes et les besoins de nos adhérents.

L'année 2016 devra donc être une année de transition, durant laquelle une réflexion profonde sera menée autour du projet associatif, à tous les niveaux de l'association. Nous devons définir comment répondre à ces multiples enjeux : remplir nos missions tout en faisant face à une baisse des ressources et en nous adaptant à un environnement qui évolue.

C'est un défi majeur pour notre association, mais aussi une belle occasion de construire tous ensemble l'AFP^{ric} de demain, dans le respect des principes et des valeurs établis par ses 3 fondatrices.

Enfin, je ne serai pas candidate pour un nouveau mandat de présidente, mais je serai aux côtés du nouveau président ou de la nouvelle présidente pour m'engager dans ce travail. Je lui souhaite d'ores et déjà tous mes vœux de réussite.

Merci à tous pour votre engagement fidèle et solidaire.

Isabelle Reynaud-Verdière - Présidente