

RAPPORT MORAL POUR L'EXERCICE 2019

Assemblée Générale Ordinaire du 12 septembre 2020

Présenté par
Marie-Anne Campese-Faure, Présidente

Nous avons débuté l'année 2019 avec l'enthousiasme et l'énergie de nos 30 ans.

L'année 2019 a été une année riche et foisonnante de projets pour notre association, tant au niveau national que dans les délégations en régions. Être aux côtés de ceux qui souffrent d'un rhumatisme inflammatoire chronique partout en France et développer des actions de proximité ont été des préoccupations constantes qui nous ont notamment permis de créer 3 nouvelles délégations et d'organiser 20 Salons de la Polyarthrite rhumatoïde et des rhumatismes inflammatoires chroniques.

Notre présence dans les territoires, nos échanges avec les malades, les professionnels de santé et d'autres acteurs associatifs, les appels au Service Entr'Aide, ou encore nos enquêtes nous aident à évaluer les besoins des malades et améliorer la prise en charge de leurs pathologies, à leur permettre de construire un parcours de soins qui ne se limite pas à la prise de traitements, à les soutenir dans différents aspects de leur vie, à défendre leurs droits...

Sans cesse, nous mesurons les progrès qu'il reste à faire, nous réfléchissons à de nouvelles actions pour y parvenir, nous construisons de nouveaux projets, et nous aidons de plus en plus de malades.

Ce rapport moral est l'occasion de faire le point sur les temps forts de l'année 2019 et sur nos réalisations.

Merci à tous ceux qui contribuent au dynamisme de l'association : par leur participation à nos activités, leur aide, leur mobilisation, leur soutien financier et leurs encouragements.

Ensemble, construisons un avenir meilleur pour tous ceux qui souffrent d'un rhumatisme inflammatoire chronique.

*Marie-Anne Campese-Faure,
Présidente*

RAPPORT MORAL 2019

VIE ASSOCIATIVE2

- ▶ Du côté des administrateurs
- ▶ Du côté des délégations
- ▶ Du côté des salariés

ACTIVITÉS.....3

- ▶ INFORMER
- ▶ AIDER
- ▶ DEFENDRE
- ▶ AGIR
- ▶ SOUTENIR LA RECHERCHE

PERSPECTIVES 2020.....6

VIE ASSOCIATIVE

▶ Du côté des administrateurs

Le Conseil d'administration s'est réuni à trois reprises, et les membres du Bureau trois fois également.

Pour faciliter la mise en place de nouvelles délégations et faire connaître davantage les délégations existantes, le Conseil d'administration de l'AFP^{ric} a créé des groupes de travail associant administrateurs et salariés :

- un groupe de soutien aux délégations en place ;
- un groupe qui a travaillé sur la création d'un guide pour les nouvelles délégations ;
- un groupe qui a élaboré des fiches de missions bénévoles, afin de développer le bénévolat dans nos régions ;
- un groupe qui a travaillé sur les visuels de présentation des délégations.

Enfin, d'autres groupes de travail se sont constitués pour travailler sur d'autres axes comme le parcours des adhésions, la politique de legs ou encore le fonctionnement interne.

Une formation a été proposée aux administrateurs autour de la gestion financière.

▶ Du côté des délégations

La clé de voute de notre projet associatif est de renforcer notre présence sur tout le territoire. Dans cet objectif, nous avons ouvert 3 nouvelles délégations : une en Corse animée par Ludivine Collet, une dans le Vaucluse animée par Nicole Tenoux et une autre dans le Finistère, à la faveur du déménagement d'Irène Pico, ancienne déléguée des Bouches-du-Rhône qui s'est installée sur les côtes bretonnes.

Les bénévoles de la délégation des Bouches-du-Rhône ont bénéficié d'une formation à Marseille, pour favoriser la transition avec un nouveau délégué et poursuivre les nombreuses actions déjà mises en place sur ce département.

Une autre délégation, celle du département du Rhône, a bénéficié d'une formation sur site, afin de renforcer l'équipe déjà en place.

Par ailleurs, les bénévoles en régions ont pu participer aux journées de formation qui ont eu lieu à Paris les 28, 29 et 30 juin. Ces journées ont permis notamment aux administrateurs de présenter les travaux des différents groupes de travail auxquels ils participent.

▶ Du côté des salariés

Deux changements dans l'équipe salariée : Frédérique Hupé a rejoint l'équipe comme assistante de direction en septembre, en remplacement de la salariée en poste partie pour des raisons familiales, et Mélanie Violette, comptable, nous a annoncé son départ au 31 décembre de l'année, pour aller vers une nouvelle orientation professionnelle.

L'équipe du Service Entr'Aide a été renforcée par de nouveaux bénévoles : Marilyne Kaleta pour les questions liées à la vie professionnelle ou familiale, Anne-Christine Blanchet, patiente-experte, et Mireille Fallot qui participent à répondre aux questions posées sur le blog Entr'Aide.

Les acteurs de l'association sont complémentaires les uns des autres et le « faire ensemble » est une de nos forces, chacun apportant sa propre vision, ses compétences, son savoir-faire, toujours avec bienveillance et convivialité.

« Se regrouper pour agir ! »

C'est le moteur de notre association. Nous permettons à chacun de s'engager à nos côtés dans une action citoyenne et utile aux autres et contribuons ainsi à la démocratie.

**Marie-Anne Campese-
Faure, Présidente**

ACTIVITÉS

▶ INFORMER

L'information des malades est essentielle : rien n'est pire que de rester seul avec des questions, de ne pas comprendre sa maladie, de n'être pas certain de bénéficier d'une prise en charge adaptée, de ne pas pouvoir participer aux décisions médicales par manque de connaissances. C'est donc une mission importante pour l'AFP^{ric}, et sans doute celle qui est la plus visible.

En effet, nos supports d'informations sont nombreux et largement diffusés : auprès de nos membres, dans les hôpitaux, auprès des professionnels de santé, mais aussi sur internet.

↘ La revue **PolyArthrite infos**, publiée à 6 500 exemplaires, 4 numéros par an, sur des sujets variés : "Prévention : tous concernés", être "Bien dans son corps, bien dans sa tête", "Polyarthrite d'hier et d'aujourd'hui" et le numéro de décembre consacré à la recherche. En 2019, la revue a évolué avec des changements dans la maquette et une nouvelle rubrique "On a testé pour vous".

↘ La newsletter **Le Fil de l'info**, envoyée chaque mois à 15 000 contacts : un lien continu entre l'association, ses membres et ses partenaires.

↘ 2 nouvelles brochures : **PolyNutrition** et **Les traitements expliqués aux proches aidants** (mise à jour).

↘ Les supports en ligne : le site Internet, nos émissions de WebTV, **le blog Entr'Aide**, **le blog "Parcours de la PR"**, lesquels sont régulièrement enrichis par de nouveaux contenus comme le projet "**A l'origine**" sur le projet de parentalité chez les patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde ou de rhumatisme psoriasique.

↘ **Un nouveau blog** consacré uniquement à la recherche.

↘ **Les réseaux sociaux, en particulier** notre page **Facebook**, très utile pour connaître les dates des différents événements dans les régions, et notre chaîne YouTube où il est possible de visionner toutes les conférences des Salons de la Polyarthrite à Paris.

▶ AIDER

Avec les professionnels du Service Entr'Aide et les délégués en régions, nous contribuons à soutenir nos membres, notamment dans la mise en œuvre ou le rétablissement de leurs droits : pour maintenir leur emploi, obtenir une prestation pour compenser leur handicap, souscrire un prêt immobilier...

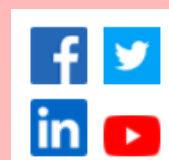
Parfois, les mêmes difficultés semblent fréquentes : de nombreux adhérents nous ont fait part de situations où ils avaient renoncé à des soins, et plusieurs adhérents avaient abandonné les démarches pour obtenir une aide, du fait de la complexité de celles-ci ou parce qu'ils ne savaient pas à qui s'adresser.

Pour mesurer l'importance de ces situations, nous avons lancé en fin d'année une grande enquête sur l'accès aux soins et le non-recours aux droits, avec le soutien du Fonds National de la Démocratie Sanitaire. Les résultats ont été publiés en juillet 2020 dans notre newsletter, et nous travaillons maintenant à des actions concrètes pour répondre à ces situations.



Nos blogs sont accessibles à partir de notre site internet :

www.polyarthrite.org



▶ DEFENDRE

2019 a été une année de forte mobilisation, au niveau national ou local, pour :

- **« Sauver l'hôpital »** et défendre le système de soins aux côtés des professionnels de santé.
- **L'accès aux corticoïdes**, suite à la pénurie que nous avons connue en France, à partir de mai. Nous avons relayé la pétition lancée par le Pr Berenbaum, chef du service rhumatologie à l'hôpital Saint-Antoine à Paris. Nous avons également été reçus par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM).
- **L'accès à un médecin traitant pour tous les malades**, aux côtés des associations membres de France Assos Santé.
- **Obtenir un poste de rhumatologue en Lozère**, aux côtés de l'association afa-Crohn-RCH, afin que les malades de ce département puissent bénéficier de soins de proximité.
- Permettre à l'équipe d'ETP (éducation thérapeutique du patient) de Metz-Thionville de **maintenir un programme d'activité physique adaptée pour les personnes atteintes d'un rhumatisme inflammatoire chronique**, après la décision de l'ARS de changer d'opérateur et de limiter la prise en charge à certaines pathologies. Notre démarche n'a pas abouti, mais une autre solution a pu être trouvée.

▶ AGIR

✓ Porter la parole des malades

- **En participant au débat public sur les biosimilaires et en défendant** que l'instauration de tout traitement doit faire l'objet d'une décision partagée entre le malade et son médecin et que le rhumatologue, avec l'accord du patient, reste le seul à pouvoir substituer des biomédicaments par des biosimilaires.
- **En présentant des candidats aux Commissions des usagers des établissements de santé** : 2019 était une année de renouvellement des représentants des usagers. Nous avons proposé **15** candidatures.
- **En présentant les résultats d'une enquête sur "Polyarthrite et vie intime"** aux professionnels de santé, lors du congrès de la Société Française de Rhumatologie.
- **En étant auditionnés par le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP)** sur la thématique "Usages et bon usage de la mesure de la santé perçue et de la qualité de vie en France".

✓ Être sur le terrain, partout en France

Nous sommes présents partout en France, en menant des actions et en développant des programmes pour les malades, dont certains en co-construction avec d'autres partenaires.



La santé est un bien précieux et nous nous battons depuis plus de 30 ans pour que tous les malades puissent bénéficier d'une prise en charge adaptée, partout en France.

Marie-Anne Campese-Faure, Présidente

- **Les Salons de la Polyarthrite et des rhumatismes inflammatoires chroniques**

En 2019, nous avons organisé 20 Salons de la Polyarthrite et des rhumatismes inflammatoires chroniques, entre le 5 octobre et le 16 novembre, avec près de 4 000 visiteurs. Ces événements exceptionnels que nous organisons chaque année sont rendus possibles grâce au soutien de nombreux bénévoles, aux professionnels de santé qui interviennent, à nos partenaires ou aux médias qui relaient l'information.

- **Le développement d'un programme qualité de vie et activité physique : « Oser bouger »**

Nous avons réalisé des vidéos présentant des exercices pour travailler les membres supérieurs et inférieurs de manière dynamique ou en période de poussée. Dans le cadre de ce programme, nos adhérents de Paris, Lille et Pange ont pu bénéficier, sur plusieurs semaines, de trois séances de découverte de l'activité physique adaptée (APA) dispensées par des enseignants diplômés en APA et Santé, et trois séances de marche en extérieur.

- **La déclinaison sur le terrain du projet "Libérons la parole", pour amener à plus de compréhension de la polyarthrite par l'entourage**

- Création d'un support d'animation
- Formation des délégués en régions
- Mise en place de groupes d'échanges "Libérons la parole" organisés par les délégations.

- La participation à des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP). De nombreux délégués animent des programmes d'ETP aux côtés des professionnels de santé. Citons deux nouveaux programmes qui ont démarré en 2019 :

- **L'ETP "Hors les murs"** à Marseille, co-construit avec les professionnels de santé et les membres de la délégation des Bouches-du-Rhône.
- **Un programme pour les populations les plus fragiles à Montpellier :** Nadine Nadal, déléguée de l'Hérault, a été formée pour animer des ateliers dans le cadre d'un programme européen de recherche en éducation à la santé destiné aux personnes isolées, en état de précarité ou vulnérabilité, avec de faibles revenus, ou en difficulté et ayant une maladie chronique.

▶ **SOUTENIR LA RECHERCHE**

La recherche avance, les progrès sont nombreux et dans différentes voies : les traitements, l'imagerie médicale, la médecine personnalisée, l'étude de l'impact de l'environnement sur la santé, l'étude du microbiote... Toutes ces pistes de recherche sont porteuses d'espoir pour les malades, impatientes de nouvelles découvertes qui permettront un avenir meilleur.

En 2019, l'AFP^{ric} a décidé d'accélérer la recherche sur la polyarthrite et a lancé une pétition afin de bénéficier rapidement de la technique du séquençage du génome dans la PR. Cela pourrait permettre d'élaborer un test facilitant un diagnostic précoce et à plus long terme, de déterminer le meilleur traitement pour chaque malade. Lancée en octobre à l'occasion des Salons de la polyarthrite, nous avons enregistré 6 000 signatures au 31 décembre 2019 et nous poursuivons cette action en 2020.



Le séquençage du génome représente un immense espoir pour nous tous. Car si c'est d'abord la maladie qui nous rassemble, c'est aussi l'espoir de nouveaux progrès.

Marie-Anne Campese-Faure, Présidente



▶ PERSPECTIVES 2020

Malgré les nombreux projets que nous avons menés, de beaux succès comme les Salons de la Polyarthrite, le développement de notre présence sur d'autres territoires, l'année s'est terminée d'une manière plus morose :

- d'abord parce que les mouvements sociaux et les difficultés de transport rencontrées par les salariés ont perturbé le fonctionnement du Secrétariat national et retardé la finalisation de certaines actions. Sans compter qu'il est difficile de travailler dans un climat si peu serein et dans des locaux situés au centre de Paris, près des lieux de rassemblement et des défilés.

- ensuite, parce que nous sommes très inquiets de l'évolution du système de soins : pénuries de médicaments, difficultés d'accès à un médecin traitant ou à d'autres professionnels de santé, renoncements à des soins, fermeture de lits dans les hôpitaux, manque de personnel....

La situation est grave et le plan du gouvernement pour répondre aux besoins du système hospitalier en France, suite à la forte mobilisation des soignants et des citoyens, est insuffisant.

Nous nous préparons à une année 2020 difficile, à mener à nouveau des combats pour la défense des malades et l'amélioration du système de santé. Nous ne nous attendions pas à cette situation de crise que nous connaissons depuis ce printemps, du fait de l'épidémie de Covid-19.

Mais nous sommes toujours là, près des malades malgré l'épidémie, et plus que jamais nous devons être mobilisés et faire preuve de solidarité, d'utilité et de cohésion sociale.

Merci de votre attention.

Marie-Anne CAMPESE-FAURE
Présidente



Association Française
des Polyarthritiques &
des rhumatismes
inflammatoires
chroniques

9, rue de Nemours
75011 PARIS
Tél. : 01 40 03 02 00
E-mail : afp@nerim.net
www.polyarthrite.org

AGIR INFORMER DÉFENDRE AIDE

