

Assemblée Générale Ordinaire de l'AFP^{ric} le 19 juin 2021



Reconnue d'Utilité Publique



Pour le monde entier, l'année 2020 a été tout à fait inédite. La crise sanitaire que nous vivons encore a complètement bouleversé nos vies.

Nos membres ont vécu ou vivent encore des moments difficiles ou même douloureux, angoissants, ont connu un isolement encore plus grand que celui qu'engendre parfois le fait d'être atteint d'une maladie chronique. Ils ont fait face à des difficultés d'accès aux soins et de retard dans leur prise en charge.

Le Covid-19 a aussi endeuillé certaines familles : à toutes, nous adressons nos plus chaleureuses pensées.

Nos équipes, salariés et bénévoles, mais aussi nos partenaires, n'ont pas été épargnés par l'épidémie et ses conséquences, mais tous ont maintenu leur engagement auprès notre association. Merci à eux !

Nous remercions également chaleureusement les équipes soignantes qui, malgré la surcharge de travail dans les hôpitaux et la fermeture de certains services, ont su garder le contact avec leurs patients, et ont parfois participé à certains de nos projets.

Vous trouverez dans ces pages les éléments marquants de l'année 2020 pour notre association.

→ Rapport moral pour l'exercice 2020 (extraits)

LA VIE ASSOCIATIVE

L'épidémie de Covid-19 a bien entendu impacté la vie de notre association et ses acteurs :

*« Nos activités et notre fonctionnement ont été perturbés par l'épidémie de Covid-19, mais grâce à tous, les valeurs d'entraide et de solidarité ont plus que jamais été présentes et ont guidé nos actions. J'ai également à cœur de remercier nos généreux donateurs grâce à qui nous avons eu les moyens de faire face à cette situation d'urgence. »
Marie-Anne Campese-Faure,
Présidente*

• Du côté des délégations

À partir de la mi-mars, les bénévoles en régions ont dû interrompre les permanences d'accueil, les réunions conviviales, les conférences, leur participation à des manifestations locales et à des programmes d'éducation thérapeutique. Ils ont fait de leur mieux pour rester présents auprès des adhérents, les informer et les soutenir par des appels téléphoniques.

• Du côté des administrateurs

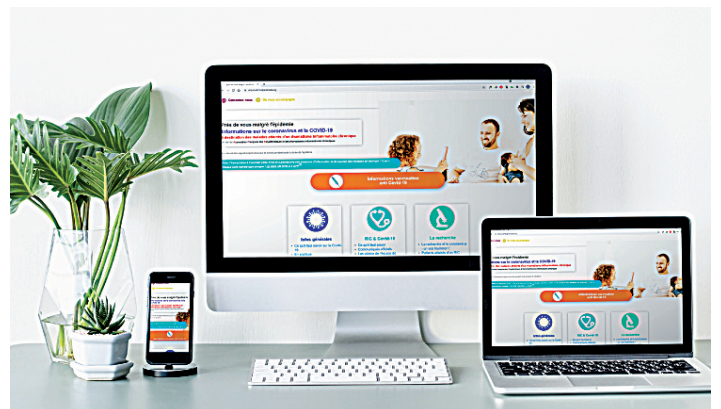
Une partie du Conseil d'administration a été renouvelée et nous avons eu le plaisir d'accueillir 2 nouveaux membres. Je les remercie de nous avoir rejoints

pour décider ensemble des grandes orientations de l'association et de son avenir. Je salue chaleureusement les administrateurs sortants qui ont mis leurs idées et leur énergie au profit de l'AFP^{ric} pendant de nombreuses années.

LES ACTIVITÉS

• Accompagner nos membres face à l'épidémie

Il me paraît indispensable de consacrer une partie de ce rapport aux actions mises en place en lien avec le Covid-19, tant cela a mobilisé nos équipes, et les mobilise encore. ►



Avec un "merci" tout particulier au Pr Valérie Devauchelle et à l'équipe de rhumatologie du CHRU de Brest pour le temps précieux qu'ils nous ont accordé au printemps 2020 et pour l'aide qu'ils nous ont apportée pour l'information des malades.

L'AFP^{ric} a fait face à la crise sanitaire avec l'objectif d'apporter des solutions pour tous :
 → informer le plus grand nombre de malades, adhérents et non adhérents, sur l'épidémie et sur la conduite à tenir avec leur pathologie et leurs traitements : la création de la plateforme **Près de vous malgré l'épidémie** (avec des informations générales sur le Covid-19, les mesures officielles, des informations sociales, des informations médicales spécifiques pour les personnes atteintes d'un rhumatisme inflammatoire chronique, des informations

sur la recherche sur le Covid-19, des supports pour mieux vivre le confinement...) a permis d'atteindre cet objectif : **42 800 personnes l'ont consultée en 2020** ;

- soutenir nos membres les plus vulnérables ;
- éviter les ruptures de soins et de prise en charge ;
- prévenir les situations de précarité sociale ou de perte d'activité ;
- apporter un soutien psychologique à nos membres les plus angoissés par le confinement.

La diversité des acteurs et des compétences au sein de l'association nous a permis d'apporter une pluralité de réponses aux besoins de nos membres.

• Informer

Notre association apporte aux malades des clés de compréhension des mécanismes de leur maladie et du rôle des traitements, ainsi que des moyens dont ils disposent pour agir au quotidien. Nos supports d'information sont nombreux et sur des thèmes variés :

- La revue **PolyArthrite infos** : deux nouvelles rubriques ont vu le jour : "Côté psy" et "Alimentation : des réponses à vos questions" ;
- La brochure **PolyPratique** : destinée à aider nos membres à préserver et à bénéficier de leurs droits dans de nombreuses situations de la vie courante ;
- La newsletter mensuelle **Le Fil de l'info** : un lien continu entre l'association, ses membres et ses partenaires ;

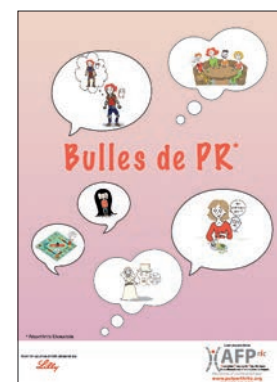


→ **Notre site Internet et nos différents blogs** : Entr'Aide, le Parcours de la PR et depuis janvier 2020, un blog dédié à la recherche sur les rhumatismes inflammatoires chroniques ;



→ Le **e-Salon de la PolyArthrite et des rhumatismes inflammatoires chroniques** du 12 au 17 octobre 2020 : nous avons relevé le défi de réaliser une version numérique du Salon. Nous avons comptabilisé 7 000 connexions au total. Nous avons proposé une conférence en ligne chaque jour, des ateliers tout au long de la journée du 17 octobre et une plateforme avec des espaces thématiques.

Nous y avons présenté deux expositions : **Agir face aux douleurs** et **Bulles de PR**.



• Aider/défendre

J'ai déjà souligné l'importance du **service Entr'Aide** et du soutien apporté par notre assistant social, nos patients-experts et nos bénévoles. Je vais seulement citer notre implication dans le **projet TIGA**, créé pour accompagner dans leur parcours de santé, des personnes domiciliées à Paris souffrant de douleurs chroniques et particulièrement fragiles. Ce dispositif expérimental, porté par France Assos Santé, les Petits Frères des Pauvres et l'AFP^{ric}, a été financé pour une durée d'un an par la Direction Générale de la Santé. Nous y avons inclus 8 personnes qui ont pu bénéficier d'une prise en charge

personnalisée pouvant inclure l'intervention d'une psychologue, d'une socio-esthéticienne, d'une hypnothérapeute, d'un coach en activité physique adaptée, d'une diététicienne ou d'un assistant social.

• Porter la parole des malades

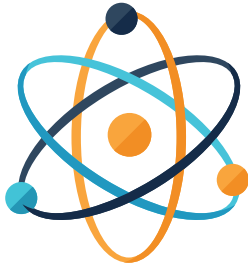
Pour mesurer l'impact de la maladie au quotidien, nous menons des enquêtes auprès de nos membres. Les résultats sont toujours diffusés dans notre revue ou notre newsletter, mais font aussi l'objet de présentations dans des congrès médicaux ou de publications dans des revues scientifiques.

Ainsi, l'enquête "La prise en charge de la douleur dans les RIC", réalisée en 2016, a donné lieu à une publication dans la revue scientifique internationale *Joint Bone Spine* en juillet 2020.

L'enquête "**Le méthotrexate et vous**", réalisée en 2019, a fait l'objet d'une communication orale, présentée par le Pr Liotot, rhumatologue à Paris, au Congrès de la Société Française de Rhumatologie.

Enfin, les résultats de l'enquête "**Renoncement aux soins et non recours aux droits**", soutenue par le Ministère des Solidarités et de la Santé dans le cadre du Fonds National de la Démocratie Sanitaire, ont été envoyés au Ministère, ainsi qu'à la Caisse nationale d'assurance maladie.

Nous avons également lancé une nouvelle enquête : "**Parler de la PR à ses enfants**".



• **Soutenir la recherche**

Nous avons été sollicités pour participer à **Senocovid**, une recherche clinique sur l'immunité, coordonnée par le Dr Pers, rhumatologue à Montpellier. Cette recherche pourrait permettre d'élaborer des pistes thérapeutiques pour la polyarthrite et pour le Covid-19. L'AFP^{ric} est membre du comité de pilotage.

Il y a aussi des avancées possibles dans les thérapies complémentaires qui peuvent aider les malades à mieux vivre avec une pathologie chronique. C'est dans cet objectif que nous avons collaboré avec une équipe de psychologie de la santé de l'Université de Lorraine pour mettre en place un programme de gestion du stress basé sur la méditation de pleine conscience.

LES PERSPECTIVES 2021

Depuis le début de l'épidémie, entre confinements et déconfinements, il nous faut faire preuve d'agilité et de réactivité dans notre organisation.

Le déploiement de la campagne de vaccination est source d'espoir et nous espérons que des rencontres en présentiel avec nos membres seront possibles à la rentrée de septembre.

L'association a démontré, une fois encore, à quel point il était possible de faire beaucoup en additionnant l'engagement d'un grand nombre, dans un objectif commun. Chacun à son niveau, membre ou sympathisant, quel que soit son âge, avec ses compétences, ses disponibilités et ses envies, peut participer efficacement à nos projets : en devenant bénévole ou en faisant preuve de générosité par un don ou une adhésion.

Marie-Anne Campese-Faure, Présidente de l'AFP^{ric}

L'intégralité du rapport moral 2020 est publié sur notre site www.polyarthrite.org

→ **Compte de résultat 2020 de l'AFP^{ric}**

Les comptes de notre association ont été certifiés par notre commissaire aux comptes, le cabinet Aca Nexia, représenté par M. Daniel Buchoux. Son rapport est publié sur notre site www.polyarthrite.org

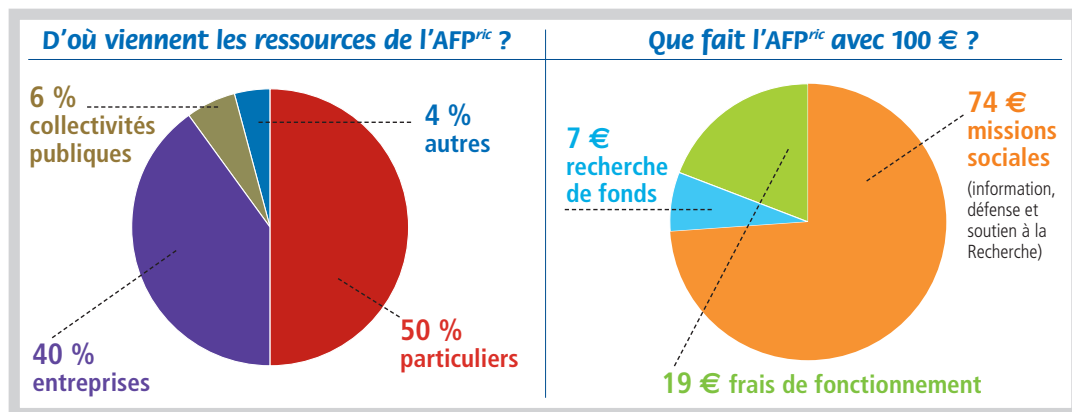
CHARGES		PRODUITS	
Missions sociales :		Cotisations	98 038
- Information	358 538	Dons AFP ^{ric}	135 235
- Défense	51 110		
- Recherche	49 131	Subventions privées et publiques	29 735
Frais de recherche de fonds :		Insertions publicités et logos	200 753
- Appel à la générosité du public	16 340	Activités	482
- Recherche des autres fonds privés	21 064	Autres recettes	48 110
- Frais liés à la recherche de subventions et autres concours publics	5 266		
Frais de fonctionnement	116 766		
TOTAL CHARGES	618 215	TOTAL PRODUITS	512 353
		RÉSULTAT	- 105 862
		Reprise réserve "Acquisition du siège"	+ 29 630
		Reprise réserve "Développement numérique"	+ 5 034
		Reprise réserve "Fonctionnement"	+ 71 500
		RÉSULTAT APRÈS REPRISES	+ 302

L'année 2020 a montré notre capacité à nous adapter à une situation de crise et à assurer la continuité de nos missions. Elle nous a obligés à accélérer notre développement numérique et à renforcer nos compétences dans ce domaine, ce qui constitue un atout pour traverser l'année 2021, où il nous faudra sans cesse ajuster nos actions à l'évolution de l'épidémie de Covid-19.

L'AFP^{ric} peut être fière d'avoir su répondre à l'urgence de la situation sanitaire en 2020 et être confiante dans ses capacités pour poursuivre dans cette voie en 2021.

Michel Maréchal,
Trésorier de l'AFP^{ric}

→ **Compte emplois-ressources 2020**



Le tableau détaillé du compte emplois-ressources 2020 est publié sur notre site : www.polyarthrite.org

Le procès-verbal de cette Assemblée Générale ainsi que l'intégralité du rapport moral, du rapport financier, des comptes de l'exercice 2020, le rapport du commissaire aux comptes et le budget prévisionnel 2021 peuvent être adressés aux adhérents de l'AFP^{ric} sur simple demande au Secrétariat National au 01 400 30 200.