

RAPPORT MORAL POUR L'EXERCICE 2020

Assemblée Générale Ordinaire du 19 juin 2021

Présenté par
Marie-Anne Campese-Faure, Présidente

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 et l'ensemble des personnes atteintes d'un rhumatisme inflammatoire chronique 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, lesquelles ne sont pas résolues pour tous.

Le Covid-19 a aussi endeuillé certaines familles, comme celle de Jacques Martinot, délégué AFP^{ric} des Bouches-du-Rhône qui nous a quitté. À toutes, je veux adresser mes plus chaleureuses pensées.

Nos équipes, salariés et bénévoles : les équipes dans les délégations, les patients-experts, les administrateurs, mais aussi nos partenaires, n'ont pas été épargnés par l'épidémie et ses conséquences. Je tiens à tous les féliciter d'avoir maintenu leur engagement auprès notre association, ce qui nous a permis, malgré les circonstances, d'assurer la continuité de nos missions.

Merci également aux 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 accepté de participer à certaines de nos actions. 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 dernier et pour l'aide qu'ils nous ont apportée pour l'information des malades.

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.

RAPPORT MORAL 2020	
VIE ASSOCIATIVE	2
▶ Du côté des administrateurs	
▶ Du côté des délégations	
▶ Du côté des salariés	
ACTIVITÉS	3
▶ INFORMER	
▶ AIDER/DÉFENDRE	
▶ PORTER LA PAROLE DES MALADES	
▶ SOUTENIR LA RECHERCHE	
PERSPECTIVES 2021	6

« 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. »

Marie-Anne Campese-Faure, Présidente

VIE ASSOCIATIVE

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

▶ Du côté des administrateurs

Seule la première réunion du Bureau de février 2020 s'est déroulée comme prévu au secrétariat national. Ensuite, l'épidémie nous a contraints à nous réunir en visio-conférence et à décaler nos dates de réunion par rapport au calendrier habituel. Sur l'année, le Bureau s'est réuni à 2 reprises et le Conseil d'administration 3 fois.

Une partie du Conseil d'administration a été renouvelée et nous avons eu le plaisir d'accueillir 2 nouveaux membres : Dalila Latrèche - El Jaouadi et Marie-Françoise Vignier. 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, pour diverses raisons, ne se sont pas représentés aux dernières élections, mais qui ont mis leurs idées et leur énergie au profit de l'AFP^{ric} pendant de nombreuses années : Maïté Doucet, Simone Lecointre, Christiane Port et Stéphane Villar.

▶ 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.

Les Journées des Délégations qui devaient se tenir en juin à Paris ont été annulées. Ces journées de formation des bénévoles de toute la France sont des temps forts d'échanges entre les différents acteurs de l'AFP^{ric} et font partie intégrante de la vie de l'association. Elles ont été remplacées par 4 ateliers en ligne, dont un atelier pour les former à l'utilisation des outils numériques.

Enfin, nous avons pris en charge les frais de formation en ETP de 3 membres de la délégation des Bouches-du-Rhône.

▶ Du côté des salariés

Les mesures de télétravail et les règles sanitaires ont été appliquées immédiatement à chaque nouvelle décision gouvernementale et continuent à l'être. Au moment du confinement, toute l'équipe a eu à cœur de tout mettre en œuvre pour poursuivre son activité en télétravail et en mettant à disposition de l'association leur matériel personnel.

L'AFP^{ric} s'est peu à peu dotée des moyens nécessaires pour faciliter les conditions de télétravail et développer l'utilisation d'outils numériques collaboratifs. Par ailleurs, plusieurs membres de l'équipe ont participé à « l'Accélérateur du bénévolat par le numérique », un programme de formation proposé par Solidatech, ce qui a permis de bénéficier d'un accompagnement professionnel pour ce passage à un « tout numérique » ou presque.

Le rôle des salariés a été essentiel dans les actions mises en place autour du Covid-19. Je reviendrai ci-après sur ces différentes actions, mais je souhaite souligner qu'ils nous ont permis d'intervenir avec rapidité et efficacité dès les premières semaines et ont coordonné les interventions des différents acteurs de l'association et d'autres partenaires.

Enfin, plusieurs mouvements sont à signaler dans l'équipe. Tout d'abord, un départ en congés de maternité suivi d'un congé parental à temps partiel de Cyrielle Beller, Responsable du service Communication. Ensuite, plusieurs changements au poste de comptable : le départ de Mélanie Violette pour un changement d'orientation professionnelle et son remplacement par Irina Guéry. Cette dernière n'avait pas les compétences suffisantes pour occuper ce poste de comptable unique et nous avons dû mettre fin à ses fonctions. Elle a été remplacée par Sandra Vernier qui avait déjà travaillé pour notre association il y a plusieurs années.

« Nous avons à cœur d'accompagner chacun de vous lorsque vous en avez besoin. »

Marie-Anne Campese-Faure, Présidente

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.

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 leur traitement.

La création de la plateforme [Près de vous malgré l'épidémie](#), renforcée par des emailings et des posts sur les réseaux sociaux a permis d'atteindre cet objectif : 42 800 visiteurs l'ont consulté en 2020.

Ils y ont trouvé des informations générales sur le Covid-19, les mesures officielles mises en œuvre par le gouvernement et les autorités de santé, des informations sociales, notamment autour des mesures de protection des travailleurs fragiles et des informations médicales spécifiques pour les personnes atteintes d'un rhumatisme inflammatoire chronique. Depuis cette année, la plateforme a été enrichie par des informations sur la vaccination.

La plateforme contient également des informations autour de la recherche sur le Covid-19, mais aussi des supports pour mieux vivre le confinement, comme des exercices d'activité physique adaptée conçus par Dorothée Pennel, professeur d'éducation physique, membre de la délégation du Nord ou encore des exercices de sophrologie proposés par Frédérique Nevès, sophrologue et bénévole de l'association.

« Merci pour toutes vos actions et informations, bien utiles et ciblées notamment en ces temps de Covid... ! »

Les connaissances sur le virus et la maladie évoluant au fil des jours, elles nécessitent un gros travail de veille et de recherche de nos équipes afin de mettre à jour les informations et apporter des recommandations fiables et utiles aux malades. Je souhaite souligner la contribution importante d'Irène Pico, administratrice et déléguée du Finistère aux côtés des salariés. Des professionnels de santé comme l'équipe du CHRU de Brest, la Société Française de Rhumatologie et des partenaires associatifs, en particulier France Assos Santé, nous ont également aidés dans ce travail.

- soutenir nos membres les plus vulnérables : L'AFP^{ric} est l'association de TOUS les malades souffrant d'un rhumatisme inflammatoire chronique et nous avons cherché à garder le contact avec les plus fragiles et les plus isolés. Des salariés du secrétariat national et les bénévoles dans les délégations ont appelé les adhérents dont nous n'avions pas d'adresse de messagerie afin d'identifier ceux qui n'avaient pas d'accès à une connexion internet ou à un équipement numérique pour leur apporter aussi l'information et l'aide dont ils pouvaient avoir besoin.

« Merci beaucoup aux équipes de l'AFP^{ric}. On se sent moins seul dans cette période si compliquée. »

- éviter les ruptures de soins et de prise en charge : au début de l'épidémie, nous avons été inquiets des témoignages de malades disant avoir arrêté leur traitement médicamenteux sans avis médical, parce que celui-ci favorise le risque infectieux. Nous avons effectué un travail explicatif sur la nécessité de poursuivre le traitement afin d'éviter les poussées inflammatoires qui les fragiliseraient davantage. Nos patients-experts ont participé activement à l'information et au soutien des malades.

Nous avons essayé de trouver des solutions pour les personnes qui ont rencontré des difficultés d'accès aux soins et notamment les personnes traitées par l'hydroxychloroquine pour leur polyarthrite, suite à des ruptures de stock dans les pharmacies.

- prévenir les situations de précarité sociale ou de perte d'activité professionnelle : l'assistant social du service Entr'Aide a été très sollicité sur les mesures mises en place pour protéger les personnes fragiles dans le cadre du travail, celles-ci étant parfois méconnues par les employeurs. Sur l'année 2020, le nombre d'interventions sociales a augmenté de 57% par rapport à 2019 et 34% étaient liées au Covid-19.

- **apporter un soutien psychologique à nos membres les plus angoissés par le confinement** : le confinement a engendré de l'anxiété, un sentiment accru d'isolement, la perte du sommeil. Chez certains adhérents, ces troubles ont été particulièrement forts et deux bénévoles, Mélanie Vaucheret, psychologue clinicienne et Frédérique Nevès, sophrologue, ont pu leur apporter un soutien par téléphone.

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.

L'AFP^{ric} a poursuivi ses missions « en dehors » de l'épidémie :

▶ INFORMER

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

↘ **La revue PolyArthrite infos** : en 2020, 3 numéros sont parus sur les thèmes suivants : les thérapies complémentaires, 20 ans après les biomédicaments, et les liens entre rhumatismes inflammatoires chroniques et Covid-19. Deux nouvelles rubriques ont vu le jour : « Côté psy » et « Alimentation : des réponses à vos questions »

Une lettre d'information a également été envoyée aux adhérents, au cours de l'été.

↘ **La brochure PolyPratique** : destinée à aider nos membres à préserver et à bénéficier de leurs droits dans de nombreuses situations de la vie courante : hospitalisation, choix d'une complémentaire santé, baisse de revenus, etc.

↘ **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.

↘ **L'e-Salon de la Polyarthrite et des rhumatismes inflammatoires chroniques :**

Nous avons relevé le défi de réaliser une version numérique du Salon et le sondage que nous avons réalisé après l'événement montre qu'il a été très apprécié. Il s'est déroulé du 12 au 17 octobre 2020 et 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 avons présenté deux expositions : **Agir face aux douleurs** et **Bulles de PR**.

A l'occasion du Salon, nous avons également lancé la campagne de sensibilisation « **Bouton orange** » sur la polyarthrite et ses conséquences et diffusé la webconférence issue du programme « **À l'origine** », sur la polyarthrite et le désir d'enfant.



Nos blogs sont accessibles à partir de notre site internet :

www.polyarthrite.org

▶ AIDER/DÉFENDRE

↘ **Le Service Entr'Aide** : 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

↘ Enquêtes

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 présentation dans des congrès médicaux auprès de professionnels de santé ou de publication 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 Lioté, rhumatologue, au Congrès de la Société Française de Rhumatologie en décembre.

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** » et relayé les enquêtes de partenaires, notamment sur la fibrose pulmonaire.

↘ **La représentation des usagers** : nous avons proposé 4 nouvelles candidatures pour siéger à la Commissions des usagers d'établissements de santé qui n'avaient pas réussi à pourvoir les postes vacants en 2019.

▶ SOUTENIR LA RECHERCHE

Parce que nous partageons tous l'espoir que la recherche dans les rhumatismes inflammatoires chroniques progresse encore, l'AFP^{ric} soutient activement la recherche.

Nous attendons tous une meilleure connaissance encore de nos maladies et de leurs mécanismes et des traitements toujours plus efficaces. Mais 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.

Enfin, nous avons été sollicités pour participer à Senocovid, une recherche clinique sur l'immunité, coordonnée par le Dr Pers, rhumatologue à Montpellier. Des équipes médicales ont remarqué que le dérèglement du système immunitaire des personnes atteintes de Covid-19 serait proche du dérèglement du système immunitaire des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde. Si cela est vérifié, 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.

► 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.

La situation de télétravail devient pénible à vivre sur la durée pour l'équipe salariée qui ne s'est pas retrouvée au complet depuis plus d'un an. Le partage d'information n'est pas toujours facile en visioconférence ou par mail, et les outils numériques collaboratifs ne permettent pas les échanges informels qui aident à trouver plus rapidement la solution à un problème donné.

Nos bénévoles dans les délégations ont hâte de reprendre les permanences d'accueil et toutes les actions de terrain. Les échanges derrière les écrans ne font pas l'unanimité et ne sont pas accessibles à tous.

Néanmoins, tous ont relevé le défi de continuer à assurer les missions de l'association et même de développer de nouveaux projets. Deux brochures sont parues en début d'année, des webconférences ont été organisées, d'autres le seront prochainement et de nouveaux supports vidéo sont en préparation, comme « Les 3 minutes de l'AFP^{ric} ». La créativité et l'énergie de nos équipes sont intactes.

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. En attendant, face aux incertitudes concernant l'évolution de l'épidémie, le Conseil d'administration a pris la décision de faire un Salon de la Polyarthrite et des rhumatismes inflammatoires chroniques sous forme numérique.

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.

Merci à tous pour votre soutien.
Prenez soin de vous et de vos proches.

Marie-Anne CAMPESE-FAURE
Présidente

« Nous devons garder espoir et, plus que jamais, être solidaires pour être plus forts face à l'épidémie, comme dans notre combat pour mieux vivre avec un rhumatisme inflammatoire chronique. »
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 : afpric@afpric.org
www.polyarthrite.org

AGIR INFORMER DÉFENDRE AIDER