

## RAPPORT MORAL POUR L'EXERCICE 2021

### Assemblée Générale Ordinaire du 26 juin 2022

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

L'année 2021 a été une année porteuse d'espoir avec l'arrivée des vaccins contre le Covid-19, d'autant que les personnes les plus fragiles ont été éligibles à la vaccination plus précocement que le reste de la population française. Nos membres les plus à risque d'une forme sévère du coronavirus : très immunodéprimés, âgés, ou encore porteurs d'autres pathologies ou de complications, ont pu en bénéficier en priorité.

Néanmoins, toutes nos espérances n'ont pas été comblées : l'épidémie est toujours là et l'arrivée de nouveaux variants a réactivé nos craintes d'un nouveau rebond. Les gestes barrières sont toujours recommandés, surtout pour les personnes les plus fragiles, et nous devons apprendre à intégrer ce virus et les incertitudes qu'il entraîne dans nos vies.

Au-delà des conséquences individuelles, il impacte les activités de notre association et vous verrez au cours de ce rapport, que tout au long de l'année 2021, l'épidémie de Covid-19 a perturbé notre fonctionnement et les retrouvailles tant attendues avec nos membres n'ont été possibles que dans quelques délégations.

Heureusement, l'association a la chance de pouvoir compter sur des équipes inébranlables : nos bénévoles et salariés sont d'autant plus engagés à notre cause que nos membres vivent des situations plus compliquées, ou plus anxiogènes. Tous restent mobilisés pour répondre aux inquiétudes et aux questions des malades face à l'épidémie, mais ont aussi à cœur d'assurer l'ensemble des missions de l'association. Pour cela, les moyens techniques permettant d'adapter certaines actions en version numérique ont été renforcés.

Enfin, nous avons pu compter sur le soutien de nos membres, des professionnels de santé et de nos partenaires et tous ensemble, nous avons réussi à faire que l'AFP<sup>ric</sup> maintienne ses actions d'information et de soutien et accompagne toujours plus de malades dans leurs parcours de vie avec la maladie.

Et, même si 2021 a été une année particulière du fait de la crise sanitaire, cette année encore, notre association a continué à se développer et à mettre en place de nouveaux projets, à recueillir la parole des malades et à la porter devant les rhumatologues et les instances de santé.

#### **RAPPORT MORAL 2021**

##### **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 2022 ..... 6**

## VIE ASSOCIATIVE

### L'épidémie de Covid-19 a continué à impacter la vie de notre association et ses acteurs :

#### ▶ Du côté des administrateurs

Sur l'année, le Bureau et le Conseil d'administration se sont chacun réunis 4 fois dont 3 fois en visio et une fois en réunion mixte, c'est-à-dire avec une partie des administrateurs présents au Secrétariat national et les autres à distance.

Deux membres du Conseil d'administration, Pascal Becker et Marie-Françoise Vignier, ont démissionné de leurs fonctions d'administrateur, et Michel Maréchal de ses fonctions de Trésorier au sein du Bureau. Nous ne pouvons qu'acter leur décision ; il est important que l'engagement de nos bénévoles soit en adéquation avec leurs attentes, leurs aspirations personnelles et leur disponibilité.

#### ▶ Du côté des délégations

Les bénévoles en régions ont maintenu une présence auprès des adhérents pour les informer et les soutenir par des appels téléphoniques. Quelques délégations ont organisé des réunions par visio-conférence et à partir du mois de septembre, quelques-unes ont tenu des permanences d'accueil.

La déléguée du Vaucluse, Nicole Tenoux, a donné sa démission, mais des bénévoles de la délégation assurent une permanence téléphonique. L'absence de rencontres avec nos membres n'a pas favorisé le recrutement de nouveaux bénévoles. Néanmoins, nous avons été approchés par des adhérents souhaitant s'engager à nos côtés et de nouvelles délégations devraient être créées cette année.

Les Journées des délégations qui permettent aux différents acteurs de l'association de se retrouver pour des temps de travail et de formations ont été remplacées par des rencontres en ligne autour des thèmes suivants :

- animer des réunions en ligne avec les membres ;
- utiliser les outils numériques Zoom, Teams, et Bookings ;
- accompagner les malades dans l'accès aux droits autour de l'aménagement du domicile, la prestation de compensation du handicap et l'allocation personnalisée d'autonomie ;
- accompagner nos membres dans leur parcours de soins et l'annonce du diagnostic.

#### ▶ Du côté des salariés

Les mesures de télétravail et les règles sanitaires ont été appliquées conformément aux décisions gouvernementales et le télétravail partiel a été poursuivi lorsque cela était possible, en fonction des postes et des projets en cours.

La mise en place d'outils de travail à distance a été consolidée et un groupe de travail a été constitué pour travailler sur une charte numérique, afin de définir des bonnes pratiques prenant en compte l'utilisation de chacun des outils informatiques, mais aussi la réglementation sur la protection des données personnelles et le droit à la déconnexion.

L'épidémie de Covid-19 a été un accélérateur de la transition numérique pour l'association. L'équipe salariée a été au premier plan de cette transition et les nouvelles compétences acquises pour utiliser ces nouveaux outils ont pu être transférées à des bénévoles en régions afin de leur permettre, par exemple, d'organiser eux-mêmes des réunions en ligne.

*« Si nous avons tous choisi d'adhérer à l'AFP<sup>ric</sup> pour être mieux informés, échanger, trouver du soutien, ce sont aussi les valeurs d'entraide et de solidarité qui nous unissent. Ensemble, continuons à les faire vivre ! »*

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

Enfin, deux départs sont à signaler dans l'équipe. Tout d'abord, Cécile Turriès, chargée de l'accueil, du standard et de la saisie au service adhérents : elle a réussi un concours pour intégrer la Fonction Publique et a quitté son poste en novembre. Ensuite, Lucien Robert, chargé de l'entretien des locaux depuis 2012, pour lequel l'association bénéficiait d'une aide à l'emploi qui a été renouvelée pendant plusieurs années. Mais elle était limitée dans le temps et Lucien ayant dépassé l'âge légal de départ en retraite, Pôle emploi n'a pas accepté de la prolonger.

## ACTIVITÉS

À l'arrivée du Covid-19, début 2020, l'AFP<sup>ric</sup> a créé la plateforme [Près de vous malgré l'épidémie](#), avec l'objectif d'informer le plus grand nombre de malades, adhérents et non adhérents sur ce coronavirus et sur la conduite à tenir avec leur pathologie et leur traitement.

Cet objectif a été poursuivi en 2021, et nous avons largement relayé les informations concernant la campagne de vaccination et les recommandations spécifiques pour les personnes atteintes d'un rhumatisme inflammatoire chronique : quel vaccin privilégier selon son traitement ? Qui est éligible ? Quelle conduite à tenir avec son traitement ?...

La vaccination a suscité de nombreuses craintes : effets secondaires, interactions avec les traitements des rhumatismes inflammatoires chroniques, etc., auxquelles nous avons essayé de répondre, sur la plateforme [Près de vous malgré l'épidémie](#), dans notre revue, mais aussi lors d'une webconférence et du e-Salon en octobre.

**L'AFP<sup>ric</sup> a poursuivi ses missions « en dehors » de l'épidémie :**

### ► INFORMER

L'année 2021 a été particulièrement riche du côté des éditions.

➤ **La revue PolyArthrite infos** : en 2021, 4 numéros ont paru sur les thèmes suivants : *Stress et poussées, Les premiers pas avec la maladie, Que cachent vos douleurs articulaires ?, Les malades au cœur de la recherche*. Une nouvelle rubrique « RIC et Covid-19 » a été créée afin de permettre aux adhérents d'être informés de l'actualité de ce virus en lien avec leur propre pathologie.

Par ailleurs, la rubrique « *Vie des délégations* » a été remplacée par une infographie et des photos des bénévoles compte-tenu de l'arrêt des événements organisés en régions du fait de l'épidémie.

➤ **Le magazine Poly Équilibre** : il invite les malades à s'écouter, à faire preuve de bienveillance envers eux-mêmes et les aide à garder un équilibre malgré leur rhumatisme inflammatoire chronique et la douleur, la fatigue, le stress qui l'accompagnent.

➤ **Le magazine Poly Bien-être** : il datait de 2015 et a été actualisé dans une nouvelle édition destinée aux professionnels de santé.

➤ **La brochure Rhumatismes inflammatoires chroniques : Agir face aux douleurs** : elle complète l'exposition réalisée sur ce thème en 2020, en l'enrichissant de conseils, d'interviews et de témoignages pour permettre aux malades d'agir face aux douleurs.



Nos blogs sont  
accessibles à partir de  
notre site internet :  
[www.polyarthrite.org](http://www.polyarthrite.org)

« Merci l'AFP<sup>ric</sup> pour tous vos posts, vos vidéos, vos conseils... c'est utile et réconfortant.  
Personnellement je vous ai déjà contacté par mail, et vous y avez répondu avec bienveillance. Merci, merci... »

**Vanille - Adhérente**

↘ **La brochure Les atteintes pulmonaires dans la polyarthrite rhumatoïde** : elle apporte les informations essentielles sur le risque d'atteintes pulmonaires, comment le prévenir et les signes qui doivent alerter.

↘ **La brochure C'est quoi la polyarthrite ?** : cette bande-dessinée est un support pour aborder le sujet de la maladie avec des enfants âgés de 4 à 10 ans et répondre à leurs questions, sans les angoisser, ni les culpabiliser.

↘ **La brochure Bulles de PR** : l'illustratrice Bulles de Lili, une jeune femme atteinte de polyarthrite, a mis en images les paroles de chansons, les livres et les films que les malades associent au vécu de leur maladie.

↘ **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** : le Parcours de la PR, Recherche et le blog Entr'Aide qui a été modernisé afin d'améliorer sa lisibilité et sur lequel travaillent maintenant 3 bénévoles, sous la coordination d'André Rajot, assistant social.

↘ **L'e-Salon de la Polyarthrite et des rhumatismes inflammatoires chroniques** : nous avons organisé pour la seconde fois une version numérique du Salon. Il s'est déroulé **du 11 au 16 octobre 2021 et nous avons comptabilisé 7 600 connexions** au total. Nous avons proposé une conférence en ligne chaque jour, des ateliers de bien-être ouverts à tous les inscrits du Salon tout au long de la journée du 16 octobre et une plateforme avec des espaces thématiques. Pour rendre l'e-Salon encore plus interactif et personnalisé, il était possible de réserver des rendez-vous en tête-à-tête avec des patients-experts, des délégués et correspondants, un assistant social et une psychologue.

↘ **Les webconférences** : nous avons proposé 4 rendez-vous en visioconférence sur des thèmes variés, avec l'intervention de professionnels et la possibilité pour tous les participants de poser leurs questions :

- en mars : « RIC, Covid-19 et vaccination »
- en juin : « La PR : les atteintes pulmonaires » et « Prothèses et reprises de prothèse des membres inférieurs : quel parcours ? »
- en septembre : « Les approches non-médicamenteuses dans les RIC ».

↘ **Les 3 minutes de l'AFP<sup>ric</sup>** : un nouveau projet lancé en septembre 2021, qui comporte une série d'émissions qui vont à l'essentiel sur les sujets qui intéressent les malades (la gestion des douleurs, le quotidien avec un rhumatisme inflammatoire chronique, des parcours de femmes, l'activité physique adaptée...). Tous les 15 jours, un épisode, décliné au format vidéo et audio, est diffusé sur YouTube, les plateformes de podcasts, et via les réseaux sociaux et par e-mailing.

## ▶ AIDER/DÉFENDRE

↘ **Le Service Entr'Aide** : Les motifs d'intervention d'André Rajot, assistant social, sont constants d'une année à l'autre et sont principalement : la compensation du handicap, la vie professionnelle, l'accès aux soins, le logement et l'assurance emprunteur. Il y a néanmoins une augmentation assez forte des demandes liées au travail. Au-delà de la demande formelle des malades qui le contactent, l'expression de la douleur tant physique que psychique et bien sûr, la recherche de solutions sont fréquentes. Le besoin d'écoute est important et parfois, il ne s'agit que de cela.



« Félicitations ! Au nom de la SFR, nous nous réjouissons de ce succès. »

**Pr Christian Roux,**  
Président de la Société  
Française de Rhumatologie

« Merci à toute l'équipe.  
Bravo pour cette superbe  
organisation.  
C'est impressionnant ce  
nombre de connectés ! »

**Pr Francis Berenbaum,**  
Chef du service  
rhumatologie,  
Hôpital Saint-Antoine (Paris)



Les situations qui font l'objet d'un suivi personnalisé ont trait essentiellement au montage de dossiers pour obtenir une aide ou un dispositif de la Maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH) ou de dossiers de retraite, à des recours pour contester des décisions de la MDPH, à la rédaction de courriers de soutien pour des demandes de logement. L'accompagnement proposé par André Rajot est adapté aux situations et aux demandes de chacun : s'il le juge utile, il peut proposer le soutien d'un délégué ou rechercher un travailleur social de proximité, afin d'éviter que la personne n'abandonne les démarches.

C'est dans cette perspective de travailler avec les bénévoles en régions et de prévenir le renoncement aux droits que nous leur avons proposé deux formations sur l'accompagnement aux droits.

## ► 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 présentations dans des congrès médicaux auprès de professionnels de santé ou de publications dans des revues scientifiques ou encore sont transmises à différentes autorités de santé.

C'est par exemple le cas de l'enquête sur « **L'impact du Covid-19 sur la santé et la prise en charge de ses membres** », mise en ligne du 27 mai au 13 juin 2021, et soutenue par le fonds national de la Démocratie Sanitaire. 1 362 personnes ont répondu à cette enquête.

Les résultats sont plutôt rassurants puisqu'au final, 70,6 % des patients estiment que leur prise en charge n'a pas été modifiée du fait du Covid et 18,4 % estiment que leur prise en charge a été modifiée, sans impact négatif sur leur rhumatisme inflammatoire chronique.

L'enquête a également montré que les associations ont été un relais particulièrement important d'informations fiables sur la gestion de leur pathologie et qu'elles ont un rôle complémentaire à celui des rhumatologues (pour 68 % des répondants). Elles apparaissent être des sources très utiles pour renforcer les messages à destination des malades. Ces résultats ont été présentés au Congrès de la Société Française de Rhumatologie en décembre 2021 et nous espérons que les médecins seront plus nombreux encore à orienter leurs malades vers l'AFP<sup>ric</sup>.

Nous avons également mené une enquête : « **Annonce du diagnostic** ». Lancée au mois de décembre, l'analyse statistique des résultats est en cours ainsi que la préparation de deux abstracts pour un congrès médical.

L'AFP<sup>ric</sup> s'est associée à d'autres associations membres de France Assos Santé dans le cadre d'un projet collectif visant à sensibiliser le grand public, les professionnels de santé et les pouvoirs publics, à la problématique de la fatigue. Ainsi, nous avons participé à la co-construction et à la diffusion d'une enquête « **Ma fatigue et moi** ». Les résultats ont été présentés lors de la Journée nationale des Fatigues, le 21 novembre.

Enfin, la seconde édition du « **Printemps de la PR** » a été diffusée via notre newsletter et les réseaux sociaux. Sous forme de « photo-expression », nos membres étaient invités à choisir la photo qui éveillait le plus les petits bonheurs de tous les jours, comment s'évader depuis chez soi... L'objectif étant de les inciter à repérer des moments de bien-être dans leur quotidien.

*« Un grand merci pour vos réponses qui me tranquillisent. J'en profite aussi pour remercier votre service Entr'Aide qui est formidable. »*

*Combien de fois, lorsque ma PR a débuté, j'ai téléphoné à l'association qui m'a donné une écoute chaleureuse et réconfortante. Un grand MERCI à tous. »*

**Martine - Adhérente**



## ► SOUTENIR LA RECHERCHE

Lorsqu'on est malade, la recherche est porteuse d'espoir :

Si aujourd'hui en rhumatologie, on peut parler de rémission, c'est grâce à la recherche.

Si aujourd'hui des traitements arrivent enfin pour des maladies auto-immunes rares, c'est grâce à la recherche.

Si aujourd'hui on a trouvé des liens entre le Covid-19 et la polyarthrite rhumatoïde, qui permettront de comprendre les mécanismes de ces deux maladies, c'est grâce à la recherche et les malades jouent un rôle majeur dans toutes ces recherches.

Leur point de vue est de plus en plus valorisé par les professionnels, les sociétés savantes et les autorités de santé. Et c'est pourquoi notre implication est grandissante dans des comités de pilotage de recherche clinique et dans des groupes de travail comme celui de l'AFCROs (la fédération des entreprises de recherche clinique) ou le réseau CRI-Imidiate (un réseau d'excellence en recherche clinique dans les maladies inflammatoires auto-immunes).

Dans ce domaine, notre association a également une mission d'information des malades, à commencer par les recherches en cours dans leur pathologie, les résultats des études qui ont été menées et les avancées qu'elles vont permettre à plus ou moins long terme dans la prise en charge des rhumatismes inflammatoires chroniques.

Nous avons également un rôle d'explication de ce qu'est la recherche clinique : les différentes phases, comment les risques sont réduits et encadrés, etc., afin de favoriser leur participation à de nouvelles études et contribuer aux côtés des chercheurs à faire progresser les connaissances sur nos pathologies.

## PERSPECTIVES 2022

L'épidémie de Covid-19 est un vrai défi pour le monde entier et à l'échelle de notre association, nous avons relevé celui de nous adapter à la crise sanitaire, de renforcer l'accompagnement des malades tout en maintenant nos actions. Les outils numériques nous ont bien aidé.

Bien sûr il y a eu des moments de lassitude, de découragement, par exemple lorsque le télétravail devient une obligation, lorsqu'il faut annuler une réunion conviviale avec les malades, lorsque les médias annoncent l'arrivée d'un nouveau variant, lorsque la surcharge de travail liée à l'information autour du Covid-19 est trop importante et qu'il faut lutter, en plus, contre des fake news sur la vaccination...

Par chance, nous travaillons en équipe : bénévoles, salariés, nous nous épaulons les uns les autres, au Secrétariat national et dans les régions. C'est la complémentarité de tous qui fait la richesse et la réussite de nos projets. Jamais la lassitude ne nous a gagné au même moment et souvent même nous nous sommes sentis plus fort d'avoir réussi à garder le cap, à nous adapter et à mobiliser des forces nouvelles, en particulier lorsque la tempête Covid-19 est venue secouer le navire AFP<sup>ric</sup>.

Cependant, une nouvelle crise menace la santé de la population : la crise de l'hôpital public. La pandémie de Covid a mis en lumière le fort engagement des soignants au service des malades, mais aussi hélas, leur profonde fatigue et leur détresse face à des conditions de travail inacceptables : nombre accru de postes vacants, multiplication des arrêts de travail liés à des situations de « burn out », augmentation des fuites vers le privé et recours croissant et coûteux au travail intérimaire.

Cette crise de l'hôpital public nous oblige à patienter (trop) longtemps pour un rendez-vous médical, à sortir (trop) tôt de l'hôpital et à subir la dégradation des conditions

*« Nous sommes particulièrement émus et profondément reconnaissants envers celles et ceux qui, avant de nous quitter, ont choisi de nous témoigner leur confiance et de faire un geste fort pour les autres malades. Grâce à eux, nous savons que nous pourrions inscrire nos actions dans la durée. Toutes nos pensées vont vers Hélène Rivière, Michèle Morvan, Eliane Carreau, Christiane Greiff, Gilbert Amette et leurs proches. »*

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

L'AFP<sup>ric</sup> est aussi présente sur les réseaux sociaux

Notre chaîne YouTube et notre page Facebook comptent environ 5 200 abonnés chacune.



d'accueil et de prise en charge au motif qu'il n'y a plus ni temps ni moyens pour l'humanisation des soins...

Nous partageons avec de nombreuses associations au sein de France Assos Santé, dont nous sommes membres, le sentiment que notre pays n'a plus la capacité de soutenir le système de santé qui nous permet d'accéder aux soins dont nous avons besoin dans des délais et à des conditions financières acceptables. Nous voulons contribuer à la résolution de cette crise et que les associations de malades puissent apporter leurs propositions, à l'occasion de la grande conférence sur la santé annoncée en juillet par le Président de la République.

Et face aux difficultés d'accès aux soins, au manque de temps de nombreux professionnels de santé pour écouter leurs patients et leurs donner toutes les informations sur leur pathologies, répondre à leurs questions et à leurs craintes, la mission d'information et d'accompagnement de l'AFP<sup>ric</sup> aura d'autant plus sa place dans le parcours de soins des personnes atteintes d'un rhumatisme inflammatoire chronique. Notre enquête sur l'impact du Covid-19 a montré notre complémentarité pour relayer les messages des professionnels de santé et nous saurons être un soutien pour tous les malades qui nous sollicitent.

Enfin, mon mandat de Présidente s'achève et, statutairement, ne peut pas être prolongé. Mais j'ai vécu...

... 6 années de travail et d'apprentissage : être Présidente m'a amenée à acquérir de nouvelles compétences pour mener à bien de nombreuses missions et à travailler sur des sujets très variés pour pouvoir vous représenter et porter votre parole auprès des professionnels de santé et des pouvoirs publics.

... 6 années de volonté, d'énergie et de satisfaction en voyant notre association se développer et toutes nos équipes mettre autant de cœur pour vous apporter des informations, du soutien et pour vous accompagner dans votre parcours de vie avec la maladie.

... 6 années de belles rencontres, de relations fidèles, de messages reconnaissants des malades que j'ai croisés. Y a-t-il de plus précieux cadeau ?

Fort de cette riche expérience, je reste à vos côtés et continuerai à œuvrer pleinement pour la cause des malades au sein de notre Conseil d'administration et de la délégation du Rhône.

Je remercie chaleureusement les équipes de l'AFP<sup>ric</sup> : les membres du Conseil d'administration, les bénévoles en régions et à Paris et les salariés ; les professionnels de santé qui répondent si souvent présents à nos sollicitations pour une interview ou une conférence ; nos partenaires associatifs, les entreprises et fondations qui nous soutiennent ; et pour terminer, un GRAND MERCI à nos adhérents, nos donateurs et à leurs familles.

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

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



9, rue de Nemours  
75011 PARIS  
Tél. : 01 40 03 02 00

E-mail : [afpric@afpric.org](mailto:afpric@afpric.org)

[www.polyarthrite.org](http://www.polyarthrite.org)

**AGIR INFORMER DÉFENDRE AIDER**