

Assemblée Générale Ordinaire de l'AFP^{ric} le 26 juin 2022



Le bonheur de se retrouver !

Du 24 au 26 juin dernier, les équipes de l'AFP^{ric}, venues de partout en France, ont enfin pu se réunir à Paris dans le cadre de nos traditionnelles "Journées des délégations", après deux ans d'annulation en raison de l'épidémie de Covid-19. Quel bonheur ! Administrateurs, délégués et correspondants, bénévoles et salariés... Une quarantaine de participants ont pu se retrouver, pour certains même se rencontrer pour la première fois, après s'être vus uniquement pas écrans interposés. Après deux jours d'échanges et de réflexion sur les actions et l'avenir de l'AFP^{ric}, de formations pour améliorer notre travail de terrain au service des malades et une soirée festive, les membres de l'Assemblée Générale, plus motivés que jamais, ont élu leur nouveau Conseil d'administration et approuvé le rapport moral, le rapport financier et les comptes de l'année 2021, ainsi que le budget prévisionnel pour l'année 2022. En voici les principaux éléments.

→ Rapport moral pour l'exercice 2021 (extraits)



L'année 2021 a été une année porteuse d'espoir avec l'arrivée des vaccins contre le Covid-19, d'autant que 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, l'épidémie est toujours là et l'arrivée de nouveaux variants a réactivé nos craintes d'un nouveau rebond. Nous devons apprendre à intégrer ce virus et les incertitudes qu'il entraîne dans nos vies... Au-delà des conséquences individuelles, l'épidémie de Covid-19 a perturbé notre fonctionnement tout au long de l'année 2021 et les retrouvailles tant attendues avec nos membres n'ont été possibles que dans quelques délégations.

*« Si nous avons tous choisi d'adhérer à l'AFP^{ric} 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*

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.

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^{ric} maintienne ses actions d'information et de soutien et accompagne toujours plus de malades dans leur parcours de vie avec la maladie.

LA VIE ASSOCIATIVE

• Du côté des Administrateurs

Sur l'année, le Bureau et le Conseil d'administration se sont chacun réunis 4 fois, dont 3 fois en visioconférence et une fois en réunion mixte (une partie des Administrateurs présents au Secrétariat national et les autres à distance).

• 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 visioconférence et à partir du mois de septembre, quelques-unes ont tenu des permanences d'accueil.

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.

• 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.

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.

LES ACTIVITÉS

À l'arrivée du Covid-19, début 2020, l'AFP^{ric} 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. L'AFP^{ric} a également poursuivi ses missions "en dehors" de l'épidémie.





• Informer

- La revue **PolyArthrite infos**.
- Le magazine **Poly Équilibre** invite les malades à s'écouter, à faire preuve de bienveillance envers eux-mêmes et les aide à garder un équilibre malgré la douleur, la fatigue, le stress...



- La brochure **Les atteintes pulmonaires dans la polyarthrite rhumatoïde**.
- La bande-dessinée **C'est quoi la polyarthrite ?** pour aborder le sujet de la maladie avec des enfants âgés de 4 à 10 ans.
- La brochure **Rhumatismes inflammatoires chroniques : Agir face aux douleurs**.
- La brochure **Bulles de PR** : l'illustratrice Bulles de Lili, 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**, notre **site Internet** et nos différents blogs (Parcours de la PR, Recherche et Entr'Aide).



→ **L'e-Salon de la PolyArthrite et des rhumatismes inflammatoires chroniques** : nous avons organisé pour la seconde fois une version numérique du Salon, 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, une plateforme avec des espaces thématiques et des rendez-vous "en tête-à-tête" avec des patients-experts, des délégués et correspondants, un assistant social et une psychologue.

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

→ **Les 3 minutes de l'AFP^{ric}** : une série d'émissions qui vont à l'essentiel sur les sujets qui intéressent les malades, déclinées au format vidéo et audio, et diffusées sur YouTube, les plateformes de podcasts, 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. 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.

• 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 auprès de professionnels de santé ou de publications dans des revues scientifiques ou encore sont transmis à différentes autorités de santé.

- Enquête : **"L'impact du Covid-19 chez les personnes souffrant de RIC"**, 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 qui a montré que les associations ont été un relais 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). Les résultats ont été présentés au Congrès de la Société Française de Rhumatologie en décembre 2021.
- Enquête : **"Annnonce du diagnostic"**, lancée en décembre 2021.
- L'AFP^{ric} a 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.

• Soutenir la recherche

Lorsqu'on est malade, la recherche est porteuse d'espoir. 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'AFRCROs (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).

LES 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 aidés. 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.

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. Cette crise 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 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 voulons contribuer à la résolution de cette crise et que les associations de malades puissent apporter leurs propositions. ►

Et face aux difficultés d'accès aux soins et au manque de temps de nombreux professionnels de santé, la mission d'information et d'accompagnement de l'AFP^{ric} aura d'autant plus sa place dans le parcours de soins des personnes atteintes d'un rhumatisme inflammatoire chronique. 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, forte 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 toutes les équipes de l'AFP^{ric}, les professionnels de santé qui répondent si souvent présents à nos sollicitations, 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 de l'AFP^{ric}

L'intégralité du rapport moral 2021 est publié sur notre site www.polyarthrite.org

→ Compte de résultat 2021 de l'AFP^{ric}

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

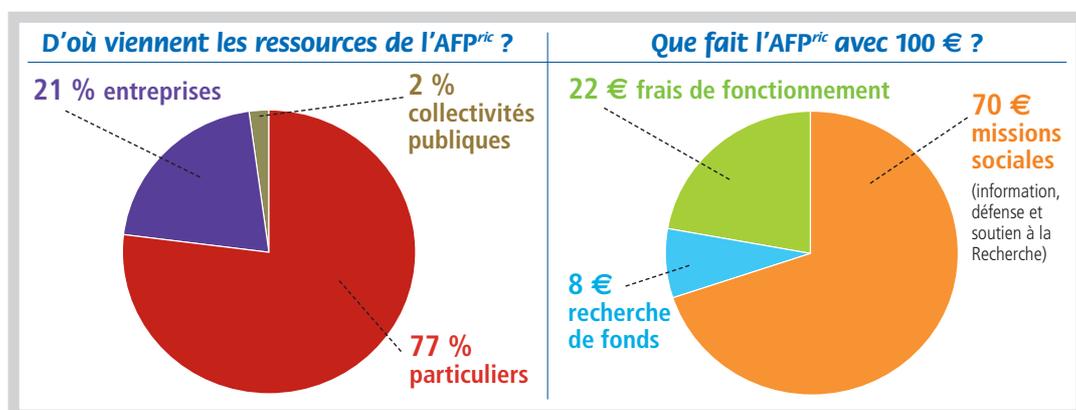
CHARGES		PRODUITS	
Missions sociales :		Cotisations	98 189
- Information	374 497	Dons AFP ^{ric}	177 523
- Défense	52 893	Subventions privées et publiques	22 149
- Recherche	135 235	Insertions publicités et logos	215 467
Frais de recherche de fonds :		Activités	839
- Appel à la générosité du public	18 596	Autres recettes	19 945
- Recherche des autres fonds privés	28 224	Assurances-vie et legs	492 905
- Frais liés à la recherche de subventions et autres concours publics	7 056	TOTAL PRODUITS	1 027 017
Frais de fonctionnement	116 990	RÉSULTAT	+ 293 526
TOTAL CHARGES	733 491	Reprise réserve "Acquisition du siège"	+ 29 630
		Dotation réserve "Fonctionnement"	- 323 000
		RÉSULTAT APRÈS REPRISE ET DOTATION	+ 156

« 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. »
Marie-Anne Campese-Faure, Présidente

L'AFP^{ric} a eu la chance de bénéficier en 2021 de deux legs et deux assurances-vie, mais aussi d'une hausse des dons. Grâce à cette immense générosité de nos membres et au soutien de nos partenaires, nous avons pu augmenter notre réserve de fonctionnement, nous permettant d'être plus sereins pour affronter la crise économique et financière qui s'annonce...

Plus que jamais en tant de crise, la solidarité et l'entraide sont notre force pour avancer ensemble !

→ Compte emplois-ressources 2021



L'AFP^{ric} valorise le bénévolat dans ses comptes : durant l'exercice 2021, les bénévoles de l'AFP^{ric} ont consacré 2 103 heures au fonctionnement de l'association. Au total, la valorisation portée sur le Compte emplois-ressources est de 94 964 €.

Le tableau détaillé du compte emplois-ressources 2021 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, le rapport du commissaire aux comptes et le budget prévisionnel 2022 peuvent être adressés aux adhérents de l'AFP^{ric} sur simple demande au Secrétariat national au 01 400 30 200.

→ Le Bureau et le Conseil d'administration de l'AFP^{ric}

L'Assemblée Générale a procédé au renouvellement d'une partie des membres de son Conseil d'administration. Un vote par correspondance a été organisé auprès des membres de l'AFP^{ric}, avec un taux de participation global (numérique et par courrier) de 34,2 %, soit 1 122 votes, dont 1052 recevables et exprimés.

Ont été élus : Jean-Paul GRANDJEAN (942 voix), Anne-Christine BLANCHET (941 voix), Élisabeth MAUPIN (935 voix), Sylvie SFEDJ (930 voix), Murielle BARACHON (928 voix), Madeleine DUBREMETZ (923 voix), Jean-Philippe RIGAUD (920 voix), Patricia DORIGO (919 voix), Jacky LIEB (919 voix), Pascale ESCAFFRE (911 voix), Élisabeth DUPONT (910 voix), Association KOURIR (908 voix), Danielle LÉBOUC (908 voix), Michel MARÉCHAL (893 voix), Line BAEUMLIN (891 voix), Ali HAKEM (890 voix).

Ce Conseil d'administration nouvellement constitué a ensuite procédé à l'élection d'un nouveau Bureau pour un mandat de 2022 à 2024.



Les membres du Bureau de l'AFP^{ric}

Le nouveau Conseil d'administration de l'AFP^{ric} est composé de 23 membres, dont 7 membres du Bureau.

LES MEMBRES DU BUREAU ET DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

 Irène PICO-PHILIPPE Présidente	 Élisabeth MAUPIN 1 ^{ère} Vice-présidente	 Jean-Philippe RIGAUD 2 ^e Vice-président	
 Danielle LÉBOUC Trésorière	 Nadine NADAL Secrétaire	 Sylvie SFEDJ Trésorière adjointe	 Ali HAKEM Secrétaire adjoint
 Line BAEUMLIN	 Murielle BARACHON	 Anne-Christine BLANCHET	 Marie-Anne CAMPESE-FAURE
 Patricia DORIGO	 Madeleine DUBREMETZ	 Élisabeth DUPONT	 Pascale ESCAFFRE
 Jean-Paul GRANDJEAN	 Marilyne KALETA	 Dalila LATRÈCHE-EL JAOUADI	 Jacky LIEB
 Jacqueline LIOGIER	 Michel MARÉCHAL	 Marie-Thérèse PAYANT	 Association KOURIR www.kourir.org

Aimée JEANNE-ROSE (Présidente d'honneur, fondatrice) et Laurence QUEFFÉLEC (Présidente d'honneur) sont invitées permanentes du Conseil d'administration de l'AFP^{ric}.