

# Assemblée Générale Ordinaire de l'AFP<sup>ric</sup> le 25 juin 2023



Reconnue d'Utilité Publique



Du 23 au 25 juin dernier ont eu lieu nos journées institutionnelles tant attendues par les équipes de l'AFP<sup>ric</sup> : Administrateurs, bénévoles en régions et salariés. Ce sont des journées de formation et de travail très constructives, les échanges y sont nombreux, les idées fusent... "Anciens" comme "nouveaux", chacun apporte sa pierre à l'édifice afin de toujours développer nos actions et améliorer notre accompagnement des malades, partout en France. Le samedi soir, c'est la fête au siège de l'association ! Le dimanche, beaucoup plus studieux, est réservé au Conseil d'administration et à l'Assemblée Générale annuelle, au cours de laquelle est dressé un bilan de l'année passée. **Retour sur les éléments marquants de l'année 2022...**

## → Rapport moral pour l'exercice 2022 (extraits)



En juin 2022, à l'occasion de l'Assemblée Générale, une partie du Conseil d'administration a été renouvelée et un nouveau Bureau désigné. J'ai l'honneur et la fierté d'avoir été élue Présidente, à la suite de Marie-Anne Campese-Faure qui a assuré cette fonction durant six ans et qui, contre vents et marées, s'est battue aux côtés de nos équipes de bénévoles et salariés pour accompagner les malades dès la flambée de Covid-19 et assurer la pérennité de notre belle association. Je remercie Marie-Anne et l'ensemble du Conseil d'administration pour leur confiance.

## LA VIE ASSOCIATIVE

L'année 2022 a été moins impactée par l'épidémie de Covid-19 que les années précédentes. Aussi, c'est avec une joie non dissimulée que nous avons accueilli la reprise d'activités en présentiel. Les journées institutionnelles de juin ont été l'occasion des premières retrouvailles.

« J'apprécie énormément votre belle association et vous remercie de tout cœur. »

### • Du côté des Administrateurs

Une partie du Conseil d'administration a été renouvelée et Line Baeumlin, Anne-Christine Blanchet, Patricia Dorigo, Elisabeth Dupont, Pascale Escaffre et Jacky Lieb nous ont rejoints.

« Merci. Heureusement qu'il y a des gens qui nous comprennent. »

### • Du côté des délégations

Deux nouvelles délégations ont été créées par Véronique Labouré et Véronique Monico-Goyenne en Haute-Loire et par Pascale Escaffre en Isère. Malheureusement, la délégation de l'Aude a cessé de fonctionner. Simone Biscay, une de nos plus fidèles délégués, avançant en âge, a souhaité s'arrêter. Nous espérons que de nouveaux bénévoles vont s'investir et reprendre le flambeau.

## LES ACTIVITÉS

### • Informer

L'information est essentielle pour aider les malades et leur famille au quotidien, nous mettons à leur disposition de nombreux supports :

### → La revue PolyArthrite infos

Piloté par Angélique Hochedé, rédactrice en chef, le Comité de rédaction a intégré deux nouveaux membres : Anne-Christine Blanchet et Dalila Latrèche-El Jaouadi. En qualité de présidente de l'association, je suis devenue directrice de la publication. ▶





→ **Le magazine Poly Astuces**  
Des conseils, trucs et astuces issus de l'expérience de nombreux malades et de professionnels pour faire face aux difficultés du quotidien, à la maison, pour se déplacer ou encore travailler.



→ **La brochure Annonce du diagnostic : les premiers pas avec la polyarthrite rhumatoïde**  
L'essentiel des informations à connaître une fois que le diagnostic est posé, pour répondre aux questions que se posent les malades à ce moment où la vie prend un tournant.



→ **La newsletter mensuelle Le Fil de l'info**  
Lien continu entre l'AFP<sup>ric</sup>, ses membres et ses partenaires, reflet de l'actualité de l'association ou dans le domaine de la santé.

→ **Notre site Internet et nos différents blogs**  
Notre blog *Entr'Aide*, modernisé en 2021, a vu son nombre de visiteurs doubler en 2022, soit près de 23 000 visiteurs. Le blog *Parcours de la PR* a été complété avec une page dédiée à l'annonce du diagnostic.

→ **L'e-Salon de la PolyArthrite et des rhumatismes inflammatoires chroniques**  
Du 10 au 15 octobre pour cette 3<sup>e</sup> édition du e-Salon, nous avons enregistré près de 6 000 connexions aux conférences, aux ateliers, aux échanges avec nos experts ou encore sur nos espaces thématiques.

« Merci du fond du cœur pour cette très belle semaine avec l'AFP<sup>ric</sup>. Je me sens plus légère, moins seule et armée pour préparer ma consultation avec mon rhumato, et tendre vers la confiance avec mes traitements. »  
(Livre d'or du e-salon)

→ **Les Salons en régions**  
Après deux ans d'absence, 7 Salons de la PolyArthrite et des rhumatismes inflammatoires chroniques ont eu lieu en régions à Bourges, La Wantzenau (près de Strasbourg), Lille, Marseille, Montpellier, Mulhouse, Quimper et ont accueilli près de 700 visiteurs.

→ **Les webconférences**

- Le 3 mars : « Covid-19 et rhumatismes inflammatoires chroniques : le point en 2022 ».
- Le 15 septembre : « L'annonce du diagnostic : un tournant dans la vie ».

→ **Les 3 minutes de l'AFP<sup>ric</sup>**  
En format vidéo et podcast, 22 épisodes des 3 minutes de l'AFP<sup>ric</sup> ont été diffusés en 2022, sur différents thèmes : Tenir les douleurs à distance, Activité physique, Les répercussions psychologiques de la maladie, etc., ainsi que de nombreux témoignages.



• **Aider/défendre**  
→ **Le service Entr'Aide**

- L'accompagnement par les patients-experts : fin 2022, l'AFP<sup>ric</sup> comptait 12 bénévoles ayant suivi la formation de patient-expert. Apporter des informations sur la maladie et le parcours de soins, partager leur expérience, animer des groupes dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique... Leurs rôles sont variés et le soutien qu'ils apportent aux malades est d'autant plus nécessaire que les consultations médicales sont trop courtes pour évoquer toutes les répercussions de la maladie au quotidien.

- L'accompagnement par André Rajot, assistant social : 426 malades ou proches de malades l'ont contacté en 2022, soit 25 % de plus que l'année précédente. 32 % des demandes concernaient l'activité professionnelle, 22 % les prestations des Maisons Départementales des Personnes Handicapées et 11 % l'accès aux droits.

« Un grand merci pour vos réponses qui me tranquilisent. 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. MERCI à tous. » *Martine*

→ **Créer du lien**

Être atteint d'une maladie chronique est un facteur possible d'isolement social, surtout lorsqu'elle s'accompagne de douleurs et d'une fatigue intense. Groupes de parole, réunions conviviales, activité physique adaptée, marche... Selon les délégations, les propositions sont différentes, mais toutes ont pour objectif que personne ne reste seul avec sa maladie, que chacun se sente appartenir à une communauté solidaire et bienveillante.

• **Porter la parole des malades**

→ **Enquête**

Nous avons mené une enquête sur l'annonce du diagnostic et le vécu des patients au moment où le diagnostic est posé : le premier jour du reste de leur vie... Inquiétude, choc, peur, tristesse, incertitude ou encore soulagement sont les sentiments éprouvés par les 1 160 personnes qui ont répondu à l'enquête. Les patients polyarthritiques ont rapporté un manque d'information, au moment de l'annonce du diagnostic, sur les répercussions de la maladie et sur les possibilités de soutien dont ils auraient pu bénéficier. Ces résultats ont été présentés au congrès de la Société Française de Rhumatologie.

→ **Alerter les pouvoirs publics sur les difficultés d'accès aux soins**

- Les pénuries de médicaments : nos membres ont été particulièrement impactés par la pénurie de corticoïdes oraux et d'antibiotiques. Notre association est en lien avec l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) et participe aux réunions de suivi de la situation.

- L'hôpital en danger : manque de soignants, dégradation de la qualité des soins, pertes de chance pour les patients... Dans le cadre d'*Action Patients*, un collectif d'une vingtaine d'associations, nous nous sommes mobilisés pour dénoncer une situation qui s'aggrave et réclamer une nouvelle politique de santé.

- #TousUnisPourNotreSanté : dans le cadre de France Assos Santé, nous avons également participé et diffusé des propositions pour améliorer la participation des citoyens au système de santé.



• **Faire avancer la recherche**

C'est une de nos missions et elle prend de nombreuses formes : d'abord faire connaître la recherche clinique aux malades, en les sensibilisant aux grands enjeux de demain comme l'utilisation de leurs données de santé.

Nous sommes un membre très actif du groupe de travail *Les patients au cœur de la recherche clinique*, et avons largement contribué à la mise

en ligne du site grand public *Associations de patients et recherche clinique*. Faire avancer la recherche, c'est aussi contribuer, aux côtés des chercheurs, à faire évoluer les connaissances sur les rhumatismes inflammatoires chroniques et ainsi améliorer leur prise en charge. Notre association est impliquée dans plusieurs projets de recherche (*Senocovid*, *Interreg*, *SpA Disk*, *Compare*...).

**LES PERSPECTIVES 2023**

Alors que nous avons célébré en 2022 les 20 ans de la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (loi Kouchner), il est évident que nous devons plus que jamais nous mobiliser et défendre ces droits remis en question par la dégradation de notre système de soins. Quand notre hôpital public et notre système de santé vacillent, c'est ENSEMBLE qu'il faut se mobiliser ! C'est dans ce but que nous avons construit un programme de formation pour nos bénévoles autour de l'accompagnement sur les droits en santé et que nous avons sollicité – et obtenu – le soutien du Fonds National pour la Démocratie Sanitaire (FNDS).

Par ailleurs, l'AFP<sup>ric</sup> part en tournée en France et organise des journées d'information. Un premier événement a eu lieu à Chartres au mois de juin et d'autres rencontres sont prévues à Dijon, Nice, Grenoble et Le Mans. Nous serons aussi présents en régions avec 10 Salons de la polyarthrite et des rhumatismes inflammatoires chroniques. Le Salon parisien reprendra enfin en présentiel.

Pour conclure, je veux remercier tous nos membres, nos adhérents et nos donateurs qui nous donnent les moyens financiers mais aussi la détermination pour les défendre et les soutenir, d'autant plus que le contexte est difficile : inflation, crise de l'hôpital, manque de soignants...

Je veux remercier également toutes les équipes qui sont à mes côtés : les bénévoles partout en France, les membres du Conseil d'administration et les salariés. C'est en combinant nos expériences, nos compétences et nos idées que nous permettons à l'association de se développer et de répondre aux enjeux actuels.

**Irène Pico-Philippe, Présidente de l'AFP<sup>ric</sup>**

→ L'intégralité du rapport moral 2022 est publié sur notre site [www.polyarthrite.org](http://www.polyarthrite.org) Rubrique "Notre association"

## → Compte de résultat 2022 de l'AFP<sup>ric</sup>

Les comptes de notre association ont été certifiés par un commissaire aux comptes indépendant, le cabinet Aca Nexia, représenté par M. Daniel Buchoux. → Son rapport est publié sur notre site [www.polyarthrite.org](http://www.polyarthrite.org) Rubrique "Notre association"

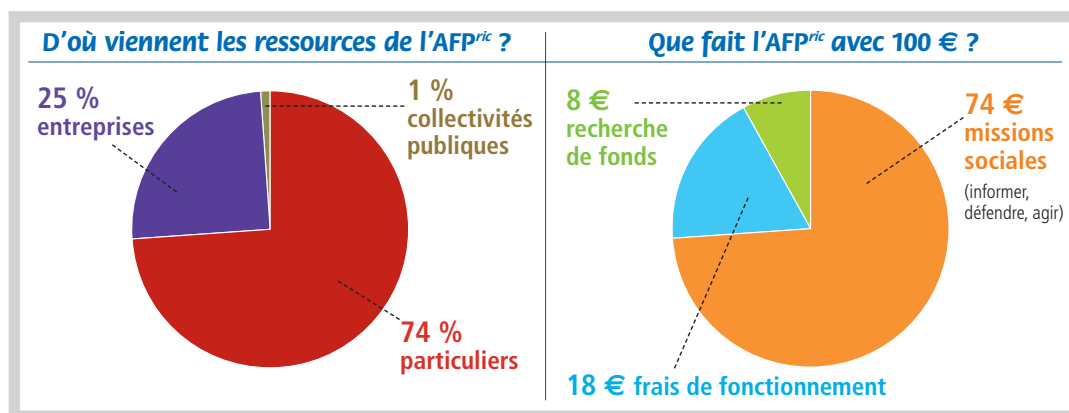
CHARGES		PRODUITS	
<b>Missions sociales :</b>		Cotisations	104 535
- Information	416 307	Dons AFP <sup>ric</sup>	126 632
- Défense	56 352		
- Recherche	66 359	Subventions privées et publiques	11 076
<b>Frais de recherche de fonds :</b>		Insertions publicités et logos	176 608
- Appel à la générosité du public	21 221	Activités	2 056
- Recherche des autres fonds privés	28 793	Autres recettes	31 094
- Frais liés à la recherche de subventions et autres concours publics	7 198	Assurances-vie et legs	288 000
<b>Frais de fonctionnement</b>	129 050	<b>TOTAL PRODUITS</b>	<b>740 000</b>
<b>TOTAL CHARGES</b>	<b>725 281</b>	<b>RÉSULTAT</b>	<b>+ 14 719</b>
		Reprise réserve "Acquisition du siège"	+ 30 541
		Dotation réserve "Fonctionnement"	- 45 000
		<b>RÉSULTAT APRÈS REPRISE ET DOTATION</b>	<b>+ 260</b>

« Au nom de l'ensemble du Conseil d'administration, des équipes de l'association et des malades que nous représentons, je souhaite exprimer notre profonde gratitude à tous ceux qui nous soutiennent par une cotisation, un don, par la transmission d'un patrimoine, par un petit ou un grand geste... Tous expriment la même générosité, la même solidarité, la même volonté d'agir ensemble pour aider les personnes atteintes d'un rhumatisme inflammatoire chronique et leur apporter de l'espoir. Nous avons une pensée particulière pour Claire Paque, Antoinette Marchand, Julienne Gilbert, le Père Gabriel Mainbourg ainsi que leurs proches. Merci à tous pour votre confiance ! »

Irène Pico-Philippe,  
Présidente

L'AFP<sup>ric</sup> comptait 3 303 adhérents en 2022. Nous avons eu la chance de percevoir 288 000 € d'assurance-vie et de legs, nous permettant, pour la seconde année consécutive, de renforcer notre réserve de fonctionnement pour sécuriser les années à venir.

## → Compte emplois-ressources 2022



L'AFP<sup>ric</sup> valorise le bénévolat dans ses comptes : durant l'exercice 2022, les bénévoles de l'AFP<sup>ric</sup> ont consacré 4 100 heures au fonctionnement de l'association. Au total, la valorisation portée sur le compte emplois-ressources est de 193 590 €.

→ Le tableau détaillé du compte emplois-ressources 2022 est publié sur notre site [www.polyarthrite.org](http://www.polyarthrite.org) Rubrique "Notre association"

Le procès-verbal de cette Assemblée Générale ainsi que l'intégralité du rapport moral, du rapport financier, des comptes de l'exercice 2022, le rapport du commissaire aux comptes et le budget prévisionnel 2023 peuvent être adressés aux adhérents de l'AFP<sup>ric</sup> sur simple demande au Secrétariat national au 01 400 30 200.