

RAPPORT MORAL POUR L'EXERCICE 2022

Assemblée Générale Ordinaire du 25 juin 2023

Présenté par
Irène PICO-PHILIPPE, Présidente

Ce rapport moral aurait pu être écrit à quatre mains. En effet, c'est en juin 2022, à l'occasion de l'Assemblée Générale, qu'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, et vous propose de faire un bilan synthétique de l'année écoulée, des orientations de l'association et des perspectives.

VIE ASSOCIATIVE

L'année 2022 a été moins impactée par l'épidémie de Covid-19 que les années précédentes. Et si l'entraide et la solidarité sont restées au cœur de nos actions tout au long de cette période tourmentée, la convivialité avait été plus difficile à maintenir, tant avec nos membres qu'entre les acteurs de l'association. Aussi, c'est avec une joie non dissimulée que nous avons accueilli la reprise d'activités en présentiel.

Les journées institutionnelles du mois de juin, qui sont des journées de formation et de travail pour l'ensemble des équipes de l'AFPric, administrateurs, bénévoles en régions et salariés, ont été l'occasion des premières retrouvailles.

▶ Du côté des Administrateurs

Si les premières réunions de l'année (Bureau et Conseil d'administration) se sont déroulées en format hybride, à partir du mois de juin, nous avons eu le plaisir de tous nous retrouver en présentiel et d'accueillir les Administrateurs nouvellement élus. En effet, 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. Ils ont déjà pu bénéficier d'une formation pour les aider dans leurs fonctions d'Administrateurs.

RAPPORT MORAL 2022

VIE ASSOCIATIVE 1

- ▶ Du côté des administrateurs
- ▶ Du côté des délégations
- ▶ Du côté des salariés

ACTIVITÉS 2

- ▶ INFORMER
- ▶ AIDER/DÉFENDRE
- ▶ PORTER LA PAROLE DES MALADES
- ▶ FAIRE AVANCER LA RECHERCHE

PERSPECTIVES 2023 5

▶ 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.

▶ Du côté des salariés

L'équipe salariée est un appui indispensable au fonctionnement et au développement de notre association et à la mise en œuvre du projet associatif : recueillir la parole des malades pour la porter devant les professionnels de santé et les pouvoirs publics, soutenir les bénévoles en régions pour plus d'actions de proximité, soutenir la recherche.

En 2022, Marie Job a complété l'équipe au poste d'agent d'accueil et de saisie. Nous avons également accueilli deux stagiaires à la communication : Antoine Leroi et Linh Ha et une stagiaire assistante sociale : Tania Baracassa.

Le poste d'agent d'entretien a été vacant plusieurs mois et nous avons fait appel à une société pour des prestations d'entretien des locaux.

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

Anonyme

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

Anonyme

ACTIVITÉS

Il n'est pas possible d'évoquer toutes nos actions, tant elles sont nombreuses, et je vais essayer de vous résumer très brièvement les plus importantes.

▶ INFORMER

Les rhumatismes inflammatoires chroniques ont un impact dans de nombreux aspects de la vie des malades et de leur famille. L'information est donc essentielle pour les aider au quotidien et dans différents domaines, 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 remplacement de Marie-Anne Campese-Faure et Jacqueline Liogier. En qualité de présidente de l'association, je suis devenue directrice de la publication.

En 2022, 4 numéros sont parus sur les thèmes suivants : *Malades & soignants : combiner les compétences, Lorsqu'il faut suspendre ou arrêter le traitement, RIC : Parlons de vos craintes, et La recherche porteuse d'espoir.*

↳ Le magazine Poly Astuces :

Cette nouvelle publication propose 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 une polyarthrite rhumatoïde :

Nous avons regroupé dans cette brochure l'essentiel des informations à connaître une fois que le diagnostic de polyarthrite rhumatoïde est posé, pour répondre aux questions que se posent les malades à ce moment où la vie prend un tournant.

Poly Astuces
www.polyarthritis.org



↳ La newsletter mensuelle Le Fil de l'info :

C'est un lien continu entre l'AFP^{ric}, 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 site Internet et nos différents blogs sont très visités, à l'instar du blog Entr'Aide, modernisé en 2021, qui 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 a eu lieu la 3^e édition du e-Salon de la PolyArthrite et des rhumatismes inflammatoires chroniques. Cette année encore, les malades ont répondu présents : nous avons enregistré près de 6 000 connexions aux conférences, aux ateliers, aux échanges avec nos experts ou encore sur nos espaces thématiques.

↳ Les Salons en régions :

Après deux ans d'absence, sept 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 :

Deux webinaires ont été organisés

- Le 3 mars : « Covid-19 et rhumatismes inflammatoires chroniques : le point en 2022 » avec le Pr Flipo, rhumatologue à Lille.
- Le 15 septembre : « L'annonce du diagnostic : un tournant dans la vie » avec le Pr Jean-Hugues Salmon, rhumatologue à Reims, Mélanie Vaucheret, psychologue clinicienne et Magali, atteinte de polyarthrite rhumatoïde.

↳ Les 3 minutes de l'AFP^{ric} :

En format vidéo et podcast, 22 épisodes des 3 minutes de l'AFP^{ric} ont été diffusés en 2022, sur différents thèmes : Tenir les douleurs à distance grâce à..., Activité physique : mouvements pour soulager les articulations, Les répercussions psychologiques de la maladie... et de nombreux témoignages.

▶ AIDER/DÉFENDRE

↳ Le Service Entr'Aide :

- L'accompagnement par les patients-experts :

Fin 2022, l'AFP^{ric} comptait 12 bénévoles ayant suivi la formation de patient-expert ; nous en comptons déjà une de plus cette année.

Apporter des informations sur la maladie et le parcours de soins, apporter des conseils, 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 est d'autant plus nécessaire aux malades que les consultations médicales sont trop courtes pour évoquer toutes les répercussions de la maladie au quotidien, et qu'ils se trouvent souvent seuls pour faire face aux difficultés qu'ils rencontrent.



« Merci du fond du cœur pour cette très belle semaine avec l'AFP^{ric}. Je me sens plus légère, moins seule et armée pour préparer ma consultation avec mon rhumato, et tendre vers la confiance avec mes traitements. MERCI ! MERCI ! MERCI ! »

Anonyme (Livre d'or)



« 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 reconfortante. Un grand MERCI à tous. »

Martine

- L'accompagnement par André Rajot, assistant social

Depuis quelques années, on constate une augmentation du recours à l'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.

↳ 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. Baisse de moral, découragement, perte du lien social... sont des menaces qui nous guettent.

Ce vécu d'une vie avec la maladie, c'est ce qui nous rassemble, ce qui fédère nos membres et nos équipes. Apporter du réconfort, un soutien, passe aussi par les groupes de paroles que nous organisons, par des réunions conviviales, par la pratique d'une activité physique adaptée, de la marche, etc.

Selon les délégations, les propositions sont différentes, mais toutes ont pour objectif que personne ne reste seul avec sa maladie, et au contraire, que chacun se sente appartenir à une communauté solidaire et bienveillante.

Cette année, à l'approche de la période des fêtes, nous avons créé un calendrier de l'Avent en ligne, avec ce même objectif d'apporter un peu de réconfort à nos membres.

« Je tenais à vous remercier pour tout ce que vous faites pour nous ! J'ai tout particulièrement apprécié cette année le calendrier de l'Avent qui m'a apporté un peu de réconfort alors que je vivais un passage difficile, seule avec ma fille.

Merci encore et bonne année à toute l'équipe, bonheur et santé surtout ! »

Coralie

▶ PORTER LA PAROLE DES MALADES

↳ Enquêtes

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.

La remise de supports abordant les différents aspects de la maladie et l'orientation systématique vers les autres acteurs pouvant les accompagner dans leur parcours permettraient d'améliorer le vécu de l'annonce de la maladie. Ces résultats ont été présentés par Cyrielle Beller, Responsable du service communication et des partenariats, au congrès de la Société Française de Rhumatologie.

↳ Alerter les pouvoirs publics sur les difficultés d'accès aux soins

- **Les pénuries de médicaments** : elles sont de plus en plus fréquentes et nos membres ont été particulièrement impactés par la pénurie de corticoïdes oraux et d'antibiotiques (en cas d'infection). 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... l'inquiétude grandit du côté des

malades comme des professionnels de santé. 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 et en leur apportant les informations nécessaires autour de la protection de leurs données.

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 de formation à la recherche clinique « 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.

Quelques exemples :

- nous sommes membres du comité de pilotage de l'étude *Senocovid*, sur le vieillissement du système immunitaire par comparaison entre Covid-19 et PR active ;
- nous sommes associés au projet *Interreg*, un projet transfrontalier dans l'est de la France, sur la prévention des risques cardiovasculaires dans les maladies auto-immunes ;
- nous participons au développement d'un outil pour permettre aux patients atteints de spondyloarthrite d'évaluer l'impact de leur maladie sur plusieurs dimensions de leur vie dans le cadre du projet *SpA Disk* ;
- ou encore, au sein de *Compare*, une e-cohorte de plus de 50 000 patients souffrant de maladies chroniques, nous avons participé à un projet inter-associatif visant à mesurer l'impact des douleurs chroniques sur la vie des patients (personnelle, intime, professionnelle, familiale et sociale).

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).

La première session a eu lieu en mai et se poursuivra au cours du mois de septembre. Face aux difficultés croissantes de nos membres dans l'accès aux soins, pour répondre à leurs besoins d'information, d'écoute, de soutien ou encore pour rompre leur isolement, nous devons continuer à développer des actions de proximité.

Au cours de ce premier trimestre 2023, la délégation du Loiret, inactive ces dernières années, propose à nouveau des rencontres entre malades grâce à Fabien Rivière, récemment nommé délégué départemental.

Par ailleurs, l'AFP^{ric} 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 et c'est un grand événement que nous attendons tous, les équipes comme nos membres.

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.

Merci à tous pour votre confiance.

Irène PICO-PHILIPPE
Présidente



9, rue de Nemours

75011 PARIS

Tél. : 01 40 03 02 00

E-mail : afpric@afpric.org

www.polyarthrite.org

L'AFP^{ric} est aussi présente sur
les réseaux sociaux



« 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