

# Assemblée Générale Ordinaire de l'AFP<sup>ric</sup>

le 23 juin 2024



Désormais incontournables et très attendues par les bénévoles en régions, les Administrateurs et les salariés, nos "Journées des délégations" 2024 se sont déroulées du 21 au 23 juin.

Sous forme de conférences ou d'ateliers conviviaux et interactifs, chacun a pu approfondir ses connaissances sur les traitements des rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC), apprendre à aider les malades à démêler le vrai du faux sur Internet ou encore comprendre les biais cognitifs qui peuvent interférer dans notre rôle d'écoute. Ces journées sont aussi l'occasion pour tous de s'informer sur les diverses activités et projets de notre association et de s'impliquer dans l'AFP<sup>ric</sup> de demain.

Après une soirée festive haute en couleur le samedi, le dimanche est traditionnellement consacré au Conseil d'administration et à l'Assemblée Générale annuelle. Les membres de l'Assemblée ont approuvé le rapport moral, les comptes et le rapport financier, voté le budget 2024 et élu de nouveaux Administrateurs. **Retour sur les éléments marquants de l'année 2023...**



## → Rapport moral pour l'exercice 2023 (extraits)

### 2023 : la proximité avant tout !

Cette année 2023 a été très dynamique ; elle nous a permis de réaliser pleinement ce qui nous tient le plus à cœur : être au plus près de tous ceux qui souffrent d'un rhumatisme inflammatoire chronique.

En effet, nous avons renforcé nos actions de proximité grâce aux Salons de la PolyArthrite & des RIC à Paris et en régions, mais aussi en envoyant des équipes dans des territoires où ne sommes pas habituellement présents. Personne ne doit rester seul avec ses craintes, ses doutes, ses questionnements et chacun doit pouvoir compter sur l'AFP<sup>ric</sup>, à chaque étape de son parcours de vie avec la maladie.

Mais avant de partager avec vous les faits les plus marquants de l'exercice, je souhaite rendre hommage à Françoise Rozier, l'une des 3 fondatrices de l'AFP<sup>ric</sup> qui s'est éteinte à l'automne 2023, à l'âge de 89 ans. Nous lui sommes profondément reconnaissants pour son engagement et sa détermination qui ont permis que notre association se développe et soutienne, depuis 35 ans, toujours plus de personnes malades.

## LA VIE ASSOCIATIVE

### Du côté des Administrateurs

En 2023, le Conseil d'administration s'est réuni à 3 reprises, de même que le Bureau. Les Administrateurs se retrouvent aussi au gré des groupes de travail et des projets auxquels ils participent.

La formation qui leur a été proposée cette année était centrée sur la démocratie en santé avec une partie historique sur l'évolution des relations médecins/malades et le mouvement des associations en santé, ainsi que sur la représentation des usagers dans les instances de santé.

« L'AFP<sup>ric</sup>, ce sont plein de mains tendues en régions et au Secrétariat national à Paris, ainsi qu'un Conseil d'administration qui travaille pour défendre les droits des personnes atteintes d'un rhumatisme inflammatoire chronique, les informer, et les soutenir ! »

Depuis toujours, notre association est très attachée à l'implication des malades dans les décisions qui les concernent, tant du point de vue individuel qu'au niveau collectif, au sein du système de soins.

### Du côté des délégations

Il n'y a pas eu de création de nouvelle délégation en 2023, mais nous avons eu le plaisir d'accueillir de nouveaux bénévoles qui ont rejoint des délégations existantes et renforcé les équipes. Lors

des journées des délégations qui viennent de s'achever, nous avons pu faire la connaissance de nouveaux bénévoles, venus pour mieux connaître notre organisation et se former pour pouvoir s'engager à nos côtés. De nouvelles délégations devraient donc être créées avant la fin de l'année. À tous, je souhaite la bienvenue et les remercie de nous rejoindre. Je suis certaine qu'ils sauront porter les valeurs de solidarité, d'entraide et de convivialité qui nous sont chères et sauront tisser des liens avec les autres bénévoles et avec nos adhérents.

## LES ACTIVITÉS

### • Informer

#### → Notre site Internet

En juillet dernier, nous avons lancé notre nouveau site Internet, pensé et conçu pour répondre aux besoins des malades et de leurs proches. Nous sommes particulièrement fiers du travail accompli qui porte déjà ses fruits puisque nous avons comptabilisé, en moins d'un an, 76 000 visites, 162 000 pages vues et 9 000 téléchargements de brochures ou documentations mises en ligne !

#### → La newsletter mensuelle *Le Fil de l'Info*

Nouveau look pour notre newsletter depuis août 2023, avec la possibilité de retrouver chacun de ses articles sur notre site Internet.

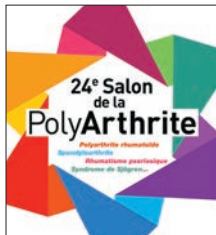
#### → La revue *PolyArthrite infos*

Le Comité de rédaction a intégré deux nouveaux membres : Anne-Christine Blanchet et Dalila Latrèche-El Jaouadi. Nous avons créé une nouvelle rubrique, *Les conseils du kiné*, comprenant des exercices d'activité physique en images.

#### → Le magazine *Poly Mouv'*

Cette année, nous avons choisi le thème de l'activité physique adaptée, dont les bénéfices ont été de nombreuses fois démontrés, particulièrement pour les personnes atteintes de RIC. Le magazine *Poly Mouv'* leur donne les clés pour aller vers davantage d'activité.





→ **Le Salon de la PolyArthrite et des rhumatismes inflammatoires chroniques à Paris**  
 Les conditions étaient enfin réunies pour organiser un Salon les 13 et 14 octobre 2023 à Paris. Pour nos bénévoles, nos salariés, les 950 visiteurs et les professionnels de santé, ce furent des journées de retrouvailles particulièrement émouvantes.

### → Les Salons en régions

Également beaucoup d'émotions et de convivialité pour les 995 visiteurs des Salons organisés en régions à Créhange, Montpellier, Caen, Mulhouse, Bourges, Pont-de-Buis-lès-Quimerch, Roubaix et Saint-Priest.

### → L'AFP<sup>ric</sup> en tournée

Nous avons lancé une nouvelle action, l'AFP<sup>ric</sup> en tournée, qui consiste à envoyer une équipe de salariés et bénévoles sur des territoires où nous ne sommes pas encore présents. Sur une demi-journée, nous organisons des conférences sur le thème "Bien vivre avec un RIC", en partenariat avec les professionnels de santé du secteur. En 2023, l'AFP<sup>ric</sup> a fait halte à Chartres, Le Mans, Grenoble, Nice et Dijon.



→ **Les 3 minutes de l'AFP<sup>ric</sup>**  
 20 nouveaux épisodes des 3 minutes de l'AFP<sup>ric</sup>, en format vidéo et podcast, ont été diffusés en 2023, sur de nombreux thèmes autour de l'alimentation, l'activité physique, la prise en charge du rhumatisme psoriasique, la fatigue, etc.

### → Une webconférence

Nous avons clôturé l'année par une webconférence sur le thème « RIC et santé mentale : et si on en parlait ? ».

## • Aider, accompagner, défendre

### → Les bénévoles

Si l'information est essentielle pour les malades, elle a souvent besoin d'être expliquée, personnalisée et adaptée à leur situation individuelle. C'est pour cette raison que nous attachons tant d'importance au développement de délégations en régions et à la formation de nos représentants, afin qu'ils puissent apporter des réponses adaptées, fiables et être un réel soutien pour les personnes qui les contactent. Les journées des délégations organisées chaque année sont l'occasion pour nos bénévoles d'actualiser leurs connaissances et de développer leurs capacités d'écoute et d'accompagnement de nos membres, en plus des supports que nous mettons à leur disposition.

En 2023, grâce au soutien du Fonds National pour la Démocratie Sanitaire, une nouvelle formation sur l'accompagnement dans les droits en santé a été proposée à 10 de nos bénévoles.

Je souhaite aussi rappeler que 12 bénévoles ont suivi une formation en éducation thérapeutique du patient (ETP) de 40 heures ou plus pour être **patients-experts** et intervenir dans le cadre du service Entr'Aide.

### → L'assistant social

André Rajot, assistant social, a apporté une écoute et une aide dans leurs démarches et recours à plus de 400 patients sur l'année. Leurs demandes ont porté principalement sur la vie professionnelle, les prestations de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), la santé et le logement.

André Rajot est parti à la retraite en début de cette année 2024, et je le remercie chaleureusement pour son investissement à défendre les droits individuels de nos membres.

## • Porter la parole des malades

### → Enquêtes

Les enquêtes que nous menons nous permettent d'avoir une connaissance plus fine de ce que vivent nos membres et des conséquences de la maladie dans leur quotidien. Leurs résultats sont présentés aux professionnels de santé. En 2023, nous avons mené deux grandes enquêtes :

- Rhumatismes inflammatoires chroniques et santé mentale
- Prise du méthotrexate et de l'acide folique dans la PR



Nous avons également mis en ligne un sondage *Des malades et des mots* (les mots qui blessent, les mots qui réconfortent...). Les résultats donneront lieu prochainement à une nouvelle brochure.

Par ailleurs, nous avons relayé des enquêtes menées par d'autres partenaires, comme l'enquête internationale *Resc/KUE* sur la prévention des risques cardiovasculaires chez les personnes atteintes de RIC, ou encore une enquête internationale sur les atteintes pulmonaires dans la PR. Enfin, nous avons contribué à une enquête interassociative sur les maladies chroniques et la santé bucco-dentaire.

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

Avec d'autres associations, nous avons décidé de prendre à bras le corps la problématique de la fatigue... Nous sommes membres du comité d'organisation de la *Journée des Fatigues*, une journée nationale pour le droit à la fatigue et la reconnaissance médicale, sociale et sociétale de la fatigue, pour tous !

Les parcours de soins des malades sont de plus en plus chaotiques : des difficultés d'accès aux soins aboutissant à des renoncements, des délais de rendez-vous qui s'allongent, des soignants débordés dans les établissements de santé eux-mêmes en grande difficulté... C'est pourquoi nous avons rejoint le collectif *Action Patients*, aux côtés de nombreuses associations, dans l'objectif de rendre visible la crise actuelle de l'hôpital et du système de santé et d'interpeller le gouvernement. Nos actions collectives au sein de *France Assos Santé* se poursuivent également et nous nous sommes mobilisés principalement autour des pénuries de médicaments, ainsi que sur la prescription des biomédicaments et leur accès en ville.

## • Faire avancer la recherche

Notre soutien à la recherche se diversifie et l'AFP<sup>ric</sup> est de plus en plus sollicitée pour intégrer des comités de pilotage ou participer à des groupes de travail. Voici quelques nouveaux projets intégrés en 2023 :

→ **Rheumacensus** : groupe de travail ayant pour objectif de proposer un consensus sur les améliorations à apporter pour la prise en charge des patients atteints de spondyloarthrite axiale et de rhumatisme psoriasique.

→ **RHU-OPTIMIST** : développement d'un "outil" pour prédire les chances de succès et les risques d'effets secondaires sérieux de chaque traitement de la polyarthrite rhumatoïde (PR) ou de la spondyloarthrite. ▶

« En France, la recherche sur les rhumatismes inflammatoires chroniques est très active et progresse, permettant d'apporter de l'espoir à tous les malades. »



→ **Projet SPA Disk** : développement d'une application pour les professionnels de santé afin qu'ils puissent prendre en compte les conséquences de la spondyloarthrite ou du rhumatisme psoriasique dans de nombreux domaines : vie familiale, travail, loisirs...

→ **PROMESS** : projet qui a pour objectif d'identifier les sujets à haut risque de développer une PR mais qui n'ont pas la maladie.

→ **CLINOVA** : projet européen dont l'objectif est la construction d'une grande base de données de santé prospective pendant 5 ans sur près de 3 000 personnes atteintes de maladies inflammatoires chroniques.

Enfin, nous avons également apporté notre soutien institutionnel au projet **EXPEND-RA Pollution** qui étudie l'impact des polluants atmosphériques et de certains perturbateurs endocriniens sur le risque de PR dans la cohorte E3N.

## LES PERSPECTIVES 2024

Face aux difficultés croissantes rencontrées par les malades dans le système de soins, face aux inquiétudes engendrées par la maladie chronique, la complexité des traitements et de la prise en charge, les conséquences sur la qualité et les projets

de vie, nous devons maintenir plus que jamais notre engagement aux côtés des malades et de leurs proches.

Dans notre récente enquête, 4 répondants sur 5 considéraient que leur santé mentale a été impactée par leur rhumatisme inflammatoire chronique. La période que nous traversons actuellement - où instabilité politique, hausse des prix, mouvements sociaux et guerres font les grands titres des médias - ne peut qu'accroître leurs craintes concernant l'avenir. **Mais l'écoute, l'entraide et l'accompagnement que nous proposons sont de nature à apporter un vrai réconfort. C'est pourquoi nous allons, cette année encore, renforcer l'accompagnement des malades et de leurs proches avec des actions de proximité.**

Notre tâche est immense et je veux remercier les adhérents, les donateurs, les professionnels de santé et nos partenaires pour leur confiance renouvelée. Je veux remercier particulièrement ceux qui, par un legs, nous permettent d'inscrire nos actions dans la durée en nous donnant les moyens d'accompagner toujours plus de personnes. Je souhaite aussi remercier les équipes de L'AFP<sup>ric</sup>, bénévoles, élus et salariés pour leur engagement à mes côtés.

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

L'intégralité du rapport moral 2023 est publié sur notre site [www.polyarthrite.org](http://www.polyarthrite.org) Rubrique "Notre association"

## → Compte de résultat 2023

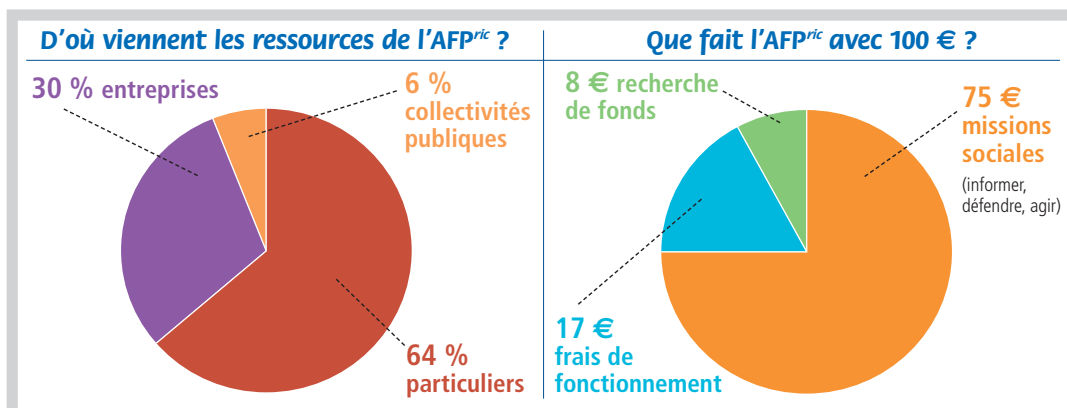
Les comptes de L'AFP<sup>ric</sup> ont été certifiés par un commissaire aux comptes indépendant, le cabinet Aca Nexia, représenté par M. Daniel Buchoux. Son rapport est publié sur notre site [www.polyarthrite.org](http://www.polyarthrite.org) Rubrique "Notre association"

CHARGES		PRODUITS	
<b>Missions sociales :</b>		Cotisations	104 771
- Information	500 930	Dons AFP <sup>ric</sup>	154 861
- Défense	60 859		
- Recherche	56 152	Subventions privées et publiques	21 947
<b>Frais de recherche de fonds :</b>		Insertions publicités et logos	164 621
- Appel à la générosité du public	21 951	Activités	2 638
- Recherche des autres fonds privés	31 815	Autres recettes	51 300
- Frais liés à la recherche de subventions et autres concours publics	7 954	Assurances-vie et legs	40 000
<b>Frais de fonctionnement</b>	138 027	<b>TOTAL PRODUITS</b>	<b>540 138</b>
<b>TOTAL CHARGES</b>	<b>817 688</b>	<b>RÉSULTAT</b>	<b>- 277 550</b>
		Reprise réserve "Acquisition du siège"	+ 31 228
		Reprise réserve "Fonctionnement"	+ 246 400
		<b>RÉSULTAT APRÈS REPRISES</b>	<b>+ 78</b>

« Nous avons le courage et la détermination pour aller toujours plus loin dans le soutien des personnes atteintes d'un rhumatisme inflammatoire chronique. Et surtout, nous avons la générosité de nos 3 310 adhérents et de centaines de donateurs qui nous permettent chaque année d'atteindre tous les objectifs que nous nous sommes fixés.

Nous avons une pensée particulière pour Mme Michèle Naugé Blouin, dont la générosité va nous permettre d'inscrire nos actions dans la durée »  
Irène Pico-Philippe,  
Présidente

## → Compte emplois-ressources 2023



L'AFP<sup>ric</sup> valorise le bénévolat dans ses comptes : durant l'exercice 2023, les bénévoles de L'AFP<sup>ric</sup> ont consacré plus de 8 000 heures au fonctionnement de l'association ! Au total, la valorisation portée sur le compte emplois-ressources est de 415 240 €.

Le tableau détaillé du compte emplois-ressources 2023 est publié sur notre site [www.polyarthrite.org](http://www.polyarthrite.org) Rubrique "Notre association"



## → Le Bureau et le Conseil d'administration de l'AFP<sup>ric</sup>

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<sup>ric</sup>, avec un taux de participation global (numérique et par courrier) de 33,9 %, soit 1 190 votes, dont 1 141 recevables et exprimés.

Ont été élues : Irène PICO-PHILIPPE (1 031 voix), Marie-Anne CAMPESE-FAURE (974 voix), Nadine NADAL (965 voix), Marilyne KALETA (953 voix), Carole DUPUY (951 voix), Marie-Claude LESCAUDRON (940 voix), Marie France CALPE (924 voix) et Dalila LATRÈCHE-EL JAOUADI (921 voix).

Ce Conseil d'administration nouvellement constitué a ensuite procédé à l'élection d'un nouveau Bureau pour un mandat de 2024 à 2026.



## Le nouveau Conseil d'administration de l'AFP<sup>ric</sup> est composé de 23 membres, dont 7 membres du Bureau.

### LES MEMBRES DU BUREAU ET DU CONSEIL D'ADMINISTRATION



Aimée JEANNE-ROSE (Présidente d'honneur, fondatrice) et Laurence QUEFFÉLEC (Présidente d'honneur) sont invitées permanentes du Conseil d'administration de l'AFP<sup>ric</sup>.

Le procès-verbal de cette Assemblée Générale ainsi que l'intégralité du rapport moral, du rapport financier, des comptes de l'exercice 2023, le rapport du commissaire aux comptes et le budget prévisionnel 2024 peuvent être adressés aux adhérents de l'AFP<sup>ric</sup> sur simple demande au Secrétariat national au 01 400 30 200.