

## RAPPORT MORAL POUR L'EXERCICE 2023

**Assemblée Générale Ordinaire du 23 juin 2024**

Présenté par  
Irène PICO-PHILIPPE, Présidente

### 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 et dont le covid-19 nous a privés pendant plusieurs années : 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 dans les régions où nous avons des délégations, 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'AFPric, 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 et notamment de belles réussites, je souhaite rendre hommage à Françoise Rozier, l'une des 3 fondatrices de l'AFPric. Elle 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.

### VIE ASSOCIATIVE

#### ▶ Du côté des Administrateurs

En 2023, le Conseil d'administration s'est réuni à 3 reprises et le Bureau 3 fois. 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. Nous avons eu le plaisir d'accueillir Sophie Calmettes, Responsable animation du réseau et coordination du plaidoyer à France Assos Santé. Elle a présenté l'organisation et le fonctionnement de l'Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé (UNAASS), qui a pour nom de marque France Assos Santé.

Depuis toujours, notre association est très attachée à l'implication des malades dans

### RAPPORT MORAL 2023

#### 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
- ▶ SOUTENIR LA RECHERCHE

#### PERSPECTIVES 2024 ..... 7

les décisions qui les concernent, tant du point de vue individuel qu'au niveau collectif, au sein du système de soins. Membre du Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS) qui a largement participé à l'élaboration de la loi 2022 relative aux droits des malades, l'AFP<sup>ric</sup> a adhéré à l'UNAASS dès sa création, en 2017. Il était important que les Administrateurs arrivés plus récemment à l'association connaissent mieux cet aspect de notre histoire.

#### ► **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 des équipes. C'est le cas par exemple en Bretagne, au sein de la délégation du Finistère que j'anime.

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. Je remercie également les bénévoles qui ont quitté leurs fonctions au cours de cette année, en particulier Mireille Gendron qui animait la délégation de Charente depuis plus de vingt ans.

« 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 ! »

#### **Du côté des salariés**

L'équipe salariée a connu plusieurs changements au cours de l'année, avec deux départs : l'un au poste d'assistant de communication et l'autre d'assistant de direction. Ces deux postes n'ont pu être remplacés durablement en 2023. Encore une fois, nous avons pu compter sur l'investissement exceptionnel de l'équipe pour se répartir le travail et compenser ces absences.

Par ailleurs, Marion Dumas, assistante administrative et d'édition, a été en congé maternité, lequel s'est suivi d'un congé parental à temps plein. Elle a été remplacée pendant son absence par Marianne Auvillat, qui a ensuite pris le poste d'assistante de direction début 2024.

Nous avons intégré Atanas Nachev au poste d'agent d'entretien, ainsi que Manon Hannedouche au poste d'agent d'accueil – opératrice de saisie, dans le cadre d'un contrat à durée déterminée qui a pris fin en mars 2024.

Nous avons également accueilli Florence Jumilla, salariée de la société Orange, qui a effectué une mission au service adhérents dans le cadre d'un mécénat de compétences de 8 mois.

Enfin, tout au long de l'année, Sandra Vernier qui occupait le poste de comptable et souhaitait cesser toute activité professionnelle, a formé Marie Job, afin qu'elle puisse prendre le poste de comptable lors de son départ. Celui-ci a eu lieu début 2024. Marie occupait le poste d'agent d'accueil/opératrice de saisie et avait une formation d'aide comptable.

## **ACTIVITÉS**

#### ► **INFORMER**

La compréhension de sa maladie et de tout ce qui a un impact sur sa santé est essentielle pour toute personne atteinte d'une pathologie chronique. C'est pourquoi nous créons chaque année de nouvelles brochures, abordons de nombreux sujets et

actualisons les supports existants. Je vais vous présenter les actions principales de 2023.

#### 📄 Notre site Internet :

En juillet dernier, nous avons lancé notre nouveau site Internet, conçu autour de l'expérience utilisateur, c'est-à-dire pensé pour répondre aux besoins des malades et de leurs proches. Il contient également un espace réservé à nos bénévoles, qui ont à leur disposition un contenu très riche comprenant des supports pour leur permettre d'exercer leurs missions, ou encore de se former et d'acquérir de nouvelles compétences.

Nous sommes particulièrement fiers du travail accompli, qui a été très conséquent mais 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 une nouvelle présentation et 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, en remplacement de Marie-Anne Campese-Faure et Jacqueline Liogier.

Comme toujours, notre objectif est d'apporter une information complète, accessible et compréhensible et des conseils pratiques dont nos lecteurs peuvent se saisir et qu'ils peuvent appliquer. C'est ainsi que nous avons créé une nouvelle rubrique : « Les conseils du kiné » comprenant des exercices d'activité physique en images.

Nous avons également choisi de présenter, dans chaque rubrique Info-Conseil, un professionnel de santé intervenant dans la prise en charge des rhumatismes inflammatoires chroniques.

Les 4 numéros de la revue parus en 2023 ont eu pour thèmes : *Agir sur sa santé, c'est agir sur son RIC ; RIC : l'inflammation ne touche pas que les articulations ; Réconcilier RIC et qualité de vie ; La recherche : allons plus loin !*

#### 📄 Le magazine Poly Mouv' :

Chaque année, nous essayons d'éditer de nouvelles brochures sur un thème particulier. Cette année, nous avons choisi l'activité physique adaptée, dont les bénéfices ont été de nombreuses fois démontrés, particulièrement pour les personnes atteintes de rhumatismes chroniques. Le magazine *Poly Mouv'* donne les clefs aux personnes atteintes de problèmes articulaires pour aller vers davantage d'activité.

#### 📄 Le-Salon de la PolyArthrite et des rhumatismes inflammatoires chroniques :

Enfin, les conditions étaient réunies pour organiser un Salon de la Polyarthrite et des rhumatismes inflammatoires chroniques à Paris. Il a eu lieu les 13 et 14 octobre 2023 à l'Espace Charenton où nous avons accueillis 950 visiteurs, malgré une grève des transports le vendredi après-midi et la mise en place du plan « Urgence Attentats » le samedi.

Ce fut vraiment un temps de retrouvailles pour tous : les bénévoles à Paris et en régions qui viennent en renfort sur le Salon, et nos membres qui ont exprimé leur joie de retrouver un Salon en présentiel pour pouvoir échanger avec les représentants de l'association et les professionnels de santé. Pour tous, organisateurs, participants et intervenants, ce furent des journées riches en émotions et particulièrement émouvantes.



### ↳ Les Salons en régions :

Il y a eu 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. À noter une grande déception pour les bénévoles de la délégation des Bouches-du-Rhône qui ont préparé un Salon à Marseille, lequel a été annulé à cause du plan « Urgence Attentats » par le Président de l'Université où il devait avoir lieu.

### ↳ L'AFP<sup>ric</sup> en tournée :

Nous n'avons pas encore de délégation dans tous les départements, alors que notre volonté est de mener des actions de proximité partout en France. C'est pourquoi 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. Nous apportons ainsi de l'information et favorisons les échanges entre les personnes atteintes d'un rhumatisme inflammatoire chronique. Notre objectif est aussi de repérer des personnes qui souhaiteraient s'engager à nos côtés et se former pour ensuite créer une délégation.

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 :

Enfin, nous avons clôturé l'année par une webconférence sur le thème « RIC et santé mentale : et si on en parlait ? », avec le Dr Catherine Beauvais, rhumatologue à l'hôpital Saint-Antoine à Paris et Mélanie Vaucheret, psychologue clinicienne.

## ▶ 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. Ils peuvent aussi bénéficier de formations par le biais de France Assos Santé, notamment sur la représentation des usagers.

En 2023, grâce au soutien du Fonds National pour la Démocratie Sanitaire, une nouvelle formation sur l'accompagnement dans les droits en santé, d'une durée de 33 heures réparties sur 5 jours et demi, a été proposée à 10 de nos bénévoles.

Je souhaite aussi rappeler que 12 bénévoles ont suivi une formation en éducation thérapeutique du patient de 40 heures ou plus pour être **patients-experts** et



interviennent dans le cadre du service Entr'Aide. Prochainement, deux autres bénévoles, Nadine Picard et Florence Jumilla, vont terminer cette formation.

### ↳ L'assistant social

Je ne peux pas mentionner l'accompagnement et le Service Entr'Aide sans parler d'André Rajot, assistant social, qui 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, le logement. Souvent, les appelants n'ont aucune information sur leurs droits potentiels, ou sont persuadés qu'ils n'ont aucun droit. Ou alors, ils ont des informations parcellaires et souvent erronées, mélangeant par exemple les droits de l'assurance maladie et les droits de la MDPH ou les notions d'invalidité et d'inaptitude et d'incapacité.

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. Je souhaite souligner l'importance d'une évaluation approfondie et experte par un travailleur social connaissant les rhumatismes inflammatoires chroniques, sans laquelle ces personnes se retrouveraient rapidement en situation difficile, voire précaire.

## ▶ PORTER LA PAROLE DES MALADES

### ↳ Enquêtes

Comme je l'ai rappelé, nous menons de nombreuses actions de proximité, ce qui nous permet déjà d'avoir une bonne perception de ce que vivent nos membres et des conséquences de la maladie dans leur quotidien.

Les enquêtes que nous menons nous permettent d'avoir une connaissance plus fine de ce que nous percevons, d'autant que nous avons toujours des taux de retour élevés. Leurs résultats sont présentés aux professionnels de santé qui eux non plus, n'ont pas toujours une connaissance précise de ce que vivent les malades.

En 2023, nous avons mené deux grandes enquêtes :

**-Rhumatismes inflammatoires chroniques et santé mentale**, du 31 mars au 30 avril 2023. 1 754 personnes ont répondu à l'enquête. Les résultats ont fait l'objet d'un abstract présenté lors du congrès de la SFR 2023.

**-Prise du méthotrexate et de l'acide folique dans la PR**, du 5 octobre au 6 novembre 2023. Cette enquête a été menée à la suite d'une sollicitation du Pr Marotte, rhumatologue à Saint-Étienne. 967 personnes atteintes de polyarthrite y ont répondu. Les résultats ont été présentés lors de la semaine de rhumatologie d'Aix-les-Bains en mars 2024 et à l'EULAR en juin 2024.

Nous avons également mis en ligne un sondage **Des malades et des mots** (Les mots qui blessent, les mots qui réconfortent...), diffusé dans la newsletter Le Fil de l'info. Les résultats ont servi de support à une animation au Salon de la PolyArthrite de Paris et 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, en 2023, nous avons contribué à une enquête interassociative sur les maladies chroniques et la santé bucco-dentaire, coordonnée par le Pr Marjolaine Gosset. L'enquête a été lancée début 2024, et nous sommes dans l'attente des résultats.

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

Avec d'autres associations, nous avons décidé de prendre ensemble à bras le corps la problématique de la fatigue et de sensibiliser pour lutter contre les stéréotypes et aller au-delà des préjugés qui pèsent sur les fatigués (paresse, manque de volonté, refus de « bouger » ...).

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... Nous sommes sollicités par des personnes désespérées, qui souffrent et ne parviennent pas à être prises en charge. C'est ainsi que 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.

Nous attendons une nouvelle politique de santé, égalitaire et protectrice de tous, en particulier des plus fragiles, avec des solutions satisfaisantes pour réduire les délais de prise en charge et en finir avec les pénuries de médicaments.

### ▶ **FAIRE AVANCER LA RECHERCHE**

Notre soutien à la recherche se diversifie, et l'AFP<sup>ric</sup> est de plus en plus sollicitée par des chercheurs 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** (Projet de recherche hospitalo-universitaire) : développement d'un « outil » pour prédire les chances de succès et les risques d'effets secondaires sérieux de chaque traitement de la polyarthrite rhumatoïde ou de la spondyloarthrite.

*« En France, la recherche sur les rhumatismes inflammatoires chroniques est très active et progresse. Chaque année, nous rendons compte dans le dernier numéro de la revue PolyArthrite infos, des différentes voies de recherche et de avancées dans la connaissance et la prise en charge de nos pathologies. Nous y présentons les principaux projets dans lesquels notre association est impliquée. Notre mission est aussi d'apporter de l'espoir aux 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 développé par une douzaine de centres en France, qui a pour objectif d'identifier les sujets à haut risque de développer une polyarthrite mais qui n'ont pas la maladie.
- **CLINOVA** : un 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.

## PERSPECTIVES 2024

L'année a débuté avec quelques changements dans l'équipe salariée avec le recrutement de Solène Bisch au poste d'assistante de communication et de Sandra Cachon au poste d'assistante sociale. Du côté des Administrateurs, trois nouvelles personnes se sont portées candidates pour rejoindre le Conseil.

À toutes, je souhaite la bienvenue au sein de l'AFP<sup>ric</sup> et compte sur elles pour nous aider à porter tous nos projets et à développer l'association.

Je remercie Jacqueline Liogier et Marie-Thérèse Payant, qui ont œuvré au sein du Conseil d'administration pendant de nombreuses années, mais n'ont pas souhaité renouveler leurs mandats.

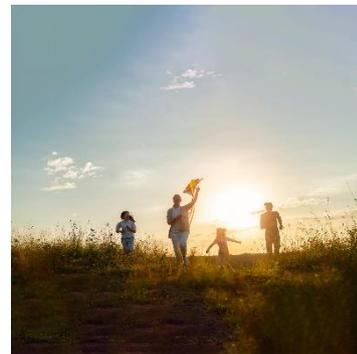
Face aux difficultés croissantes rencontrées par les malades dans le système de soins, face aux inquiétudes engendrées par la maladie chronique, la complexité des traitements et de la prise en charge, les conséquences sur la qualité et les projets de vie, nous devons maintenir plus que jamais notre engagement 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, l'accompagnement que nous pouvons apporter 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 :

- Création de nouvelles délégations ;
- Organisation de Salons de la PolyArthrite et des rhumatismes inflammatoires chroniques dans 12 villes de France : à Paris, Aubenas, Bourges, Grenoble, Marseille, Montpellier, Mulhouse, Nice, Quimper, Saint-Étienne, Saint-Priest et Valff.
- L'AFP<sup>ric</sup> en tournée : 5 nouveaux évènements en 2024 : à Reims (le 16/03), Amiens, Toulouse, Angoulême et Nantes.

Notre tâche est immense, et je veux remercier les adhérents, les donateurs, les professionnels de santé et nos partenaires pour leur confiance renouvelée.



*« 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 adhérents et de certaines de donateurs qui nous permettent chaque année d'atteindre tous les objectifs que nous nous sommes fixés. Nous avons une pensée particulière pour M<sup>me</sup> Michèle Naugé Blouin dont la générosité va nous permettre d'inscrire nos actions dans la durée. »*

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.

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



**Irène Pico-Philippe**

**Présidente**

