



Assemblée Générale Annuelle ordinaire du 27 juin 2019

AFLAR, 2 rue Bourgon - Paris 13^{ème}

RAPPORT MORAL DE L'ANNEE 2018

(Rapports d'activités des sections et pôles non inclus¹)

¹ Les rapports des sections et pôles régionaux, ainsi que ceux des associations affiliées à l'AFLAR, sont disponibles au siège.

Sommaire :

1. FONCTIONNEMENT DES INSTANCES NATIONALES

1.1 - Le conseil d'administration	p. 3
1.2 - L'assemblée générale	p. 3
1.3 - Les élections	p. 3
1.4 - Fonctionnement de l'Aflar	p. 3
1.5 - Associations affiliées, sections Régionales	p. 4
1.6 - Relations avec la SFR (Société Française de Rhumatologie)	p. 4

2. ACTIONS DE L'AFLAR

2.1 - Allo rhumatismes et Allo ostéoporose	p. 4
2.2 - Publications de l'Aflar	p. 4
2.3 - Rencontres Nationales sur les Rhumatismes	p. 5
2.4 - Actions spécifiques et partenariats : Faits marquants	p. 5
2.4.1 Ostéoporose	p.5
2.4.2 Arthrose	p.7
2.4.3 Rhumatismes Inflammatoires RIC	p.8
2.4.4 Douleur	p.9
2.5 - Les médias	p.10
2.6 - Permanences auprès du public, conférences d'information, autres rencontres et conférences aux professionnels	p. 11
2.7 - Pôle éducation thérapeutique du patient (ETP)	p. 12
2.8 - Relations Extérieures et représentation des usagers	p. 14
2.9 - Mission médicaments, dispositifs médicaux, sécurité du patient, responsabilité sociétale et environnementale	p. 14
2.10 - Mission Rhumatismes et Travail	p. 15

3. FONCTIONNEMENT DES INSTANCES INTERNATIONALES

p. 15

4. LES ACTIVITES DES SECTIONS REGIONALES

p. 16

5. LES ACTIVITES DES ASSOCIATIONS AFFILIEES

p. 16

6. REMERCIEMENTS

p. 17

7. CONCLUSION

p. 18

1. FONCTIONNEMENT DES INSTANCES NATIONALES

1.1 - LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le conseil d'administration s'est réuni les 22 février, 21 juin, 18 octobre et 10 décembre, 4 réunions étant requises dans les statuts. Ces réunions ont été précédées d'une réunion de bureau.

1.2 - L'ASSEMBLEE GENERALE

L'assemblée générale ordinaire s'est tenue le 20 juin 2018 à la Maison des Associations du 13^{ème} arrondissement, rue Caillaux à Paris. Les rapports moral et financier 2017 ainsi que le budget prévisionnel 2019 y ont été présentés, et acceptés à l'unanimité, après quelques modifications au rapport moral. Ces rapports sont disponibles pour consultation au siège, ainsi que sur le site Internet www.aflar.org.

1.3 - LES ELECTIONS

1-3-1 Renouveaulement du conseil d'administration

1-3-2 Renouveaulement du bureau et nomination des chargés de mission

1.4 - FONCTIONNEMENT DE L'AFLAR

1.4.1 – Partenariats de l'AFLAR

Le fonctionnement de l'AFLAR est caractérisé par la professionnalisation. Des partenariats par projet l'amènent à contracter avec des firmes et institutions différentes. Les recherches de partenaires s'effectuent également dans d'autres secteurs. Ces partenariats visent des productions, créations, participations à des actions de prévention, d'information des patients, sous forme de campagnes, brochures, supports Internet...

1.4.2 Gestion, Formation des bénévoles et du personnel, plan de formation interne et externe, qualité

1.5 – ASSOCIATIONS AFFILIEES, SECTIONS REGIONALES : FONCTIONNEMENT

L'AFLAR comptait, au 31 décembre 2018, 7 associations affiliées.

1.6 - RELATIONS AVEC LA SFR (SOCIETE FRANÇAISE DE RHUMATOLOGIE), LA FONDATION « ARTHRITIS », LA FONDATION ANALGESIA

Dans le cadre de sa collaboration avec la SFR, l'AFLAR participe aux travaux de sa section Education Thérapeutique (cf infra paragraphe 2.8), et à l'expertise. L'AFLAR a participé aux recommandations de prise en charge pharmacologique de l'arthrose du genou.

Concernant la fondation **Arthritis**, le Dr Laurent GRANGE, siège au conseil d'administration. Un nouveau groupe de travail « **arthrose et sénescence** » créé en 2017 a poursuivi ses travaux poursuivies en 2018. Projet SEN-OA sur 3 ans en cours participation de Brigitte Liesse et Isabelle Luguenot.

Madame Emilie Cazal siège, par délégation, au conseil d'administration de la Fondation **Analgesia** pour représenter les patients souffrant de rhumatismes.

2. ACTIONS DE L'AFLAR

2.1 – ALLO RHUMATISMES ALLO OSTEOPOROSE ALLO MAL DE DOS

Les numéros d'appel national « Allo Rhumatismes » 0 810 42 02 42 et « Allo Ostéoporose » 0 810 43 03 43 (tarif local + 0,06 €/mn), dédiés à l'écoute et l'information des patients, ont poursuivi leur activité, cette charge étant tenue principalement par l'équipe de l'AFLAR au siège.

Le nouveau numéro d'appel « Allo Mal de dos » a été mise en place en 2018 Au numéro suivant : **0 810 44 04 44**, il fonctionne très bien.

Les questions spécifiques des patients ont fait l'objet, comme pour celles posées via le site Internet, de réponses apportées par les membres du Conseil scientifique de l'AFLAR.

2.2 – PUBLICATIONS DE L'AFLAR

- Les parutions du journal national AFLAR & VOUS « Bouge ton Rhumatisme », magazine biannuel couleur de 40 pages, conçu à l'AFLAR, ont abordé en 2018 :
- Dossiers « RIC » :
 - ✓ L'enquête EMAS sur la SPONDYLARTHRITE
 - ✓ La qualité de vie QUALIBRA dans la POLYARTHRITE RHUMATOÏDE,
 - ✓ L'étude SAFIR.
 - ✓ La création et l'écriture du livre « Mes auto-soins « pour la Polyarthrite rhumatoïde (à paraître en 2019)
 - ✓ Publication du témoignage « Ma mère ce héros » publication à l'EULAR prix Edgar Stene 2018
 - ✓ Carnet de suivi « Spondylarthrite ankylosante / Rhumatisme psoriasique ».

- ✓ Les livrets Magpatients : Spondylarthrite ankylosante et Psoriasique ».
- ✓ Position Paper AFLAR réalisée par les patients sur les médicaments biosimilaires ».
- Dossier OSTEOPOROSE :
 - ✓ Les 7 propositions du Livre Blanc de l'ostéoporose.
 - ✓ Livret « Comment prévenir l'ostéoporose, à vous d'agir ».
 - ✓ Lettre ouverte à la Ministre de la Santé et de la Solidarité.
 - ✓ La campagne Facebook AFLAR et GRIO a été créé et alimentée sur 6 mois avec 9000 abonnées.
- Dossier DOULEUR :
 - ✓ Publication du rapport sur la douleur par l'académie de médecine (douleur dans les rhumatismes).
 - ✓ Focus sur la douleur.
- Dossier LOMBALGIE
- Dossier Pôle pass'SAPHO Quand l'union fait la force !
- Dossier RECHERCHE :
 - ✓ Epifract.
 - ✓ Effel (frein & levier).
 - ✓ Publication facebook et twitter de la campagne d'information AFLAR/GRIO.
- Dossier ARTHROSE :
 - ✓ Six idées reçues sur l'arthrose.
- Dossier INTERNATIONAL :
 - ✓ « Don't Delay Connect Today ! », « N'attendez pas, consultez ».
- Les sites Internet et médias sociaux de l'AFLAR comptent désormais le site institutionnel www.aflar.org, mais également une page Facebook très fréquentée, un compte Twitter et les sites spécialisés www.stop-arthrose.org.

2.3 – RENCONTRES NATIONALES SUR LES RHUMATISMES

Le contrat en accord avec les parties a pris fin et le compte bancaire a été fermé en 2018 selon les termes du contrat.

2.4 – ACTIONS SPECIFIQUES ET PARTENARIATS : FAITS MARQUANTS

2.4.1 OSTEOPOROSE – FAITS MARQUANTS 2018

2.4.1.1 Les états généraux de l'ostéoporose. EGO

Les états généraux de l'ostéoporose ont eu pour objectif de créer une dynamique suffisante pour faire reconnaître cette maladie comme un véritable fléau de santé publique, sous les auspices de **l'Alliance Nationale contre l'ostéoporose, à l'initiative de l'Aflar**. Les EGO ont débouché sur la rédaction d'un **livre blanc** qui a été présenté officiellement au Sénat.

La présentation du Livre Blanc des Etats Généraux de l'ostéoporose aux autorités de Santé a débuté en janvier 2018 auprès de la Ministre des solidarités et de la santé, de la Vice-Présidente de l'Assemblée Nationale, du Président et de la Commission des Affaires sociales au Sénat, le Conseiller santé du Premier Ministre, la Conseillère santé de la Ministre de l'enseignement et de la Recherche, les chefs de cabinet de la Ministre des solidarités et de la santé en charge des maladies chroniques.

L'Alliance Nationale contre l'ostéoporose est à l'origine des premiers états généraux de l'ostéoporose.

Les parties prenantes de l'Alliance Nationale contre l'ostéoporose sont :

- Le GRIO (Groupe de Recherche et d'Information sur les Ostéoporoses)
- La SFR (Société Française de Rhumatologie)
- La SOFCOT (Société Française de Chirurgie Orthopédique et Traumatologique)
- Le SNMR (Syndicat National des Médecins Rhumatologues)
- L'AFRETH (Association Française pour la Recherche Thermale) et le CNETH (Conseil National des Etablissements Thermaux).
- La SFP-APA (Société Française des Professionnels en Activité Physique Adaptée),
- L'Ordre National des pédicures-podologues
- Le Conseil National de l'Ordre des masseurs-kinésithérapeutes
- Le CFMR (Collège Français des Médecins Rhumatologues)
- Les gynécologues – Société savante CNG Collège Académique
- Les gériatres – Société Française de Gériatrie et Gérontologie
- Les médecins généralistes – Société savante CNGE Collège Académique
- Les patients des associations : AFLAR, ANDAR (Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde)
- L'AFS (Association France Spondyloarthrites)
- L'Association Asthme et Allergies
- L'APNO (Association des Polyarthritiques du Nord-Ouest)
- EMPATIENT

Les réalisations suite au livre Blanc

Les propositions recueillies lors de 10 tables rondes régionales des Etats Généraux de l'Ostéoporose ont fait l'objet d'une synthèse finale autour de 7 axes prioritaires présentées dans le manifeste pour un Plan des maladies chroniques contre les fractures de l'ostéoporose ou Livre Blanc.

L'objectif de faire reconnaître les fractures de l'ostéoporose comme un véritable fléau de santé publique : nécessité d'une mobilisation générale) pour faire en sorte qu'une première fracture soit la dernière a été concrétisé par la présentation du livre blanc aux Institutionnels et aux élus.

L'engagement de l'AFLAR auprès des institutionnels et des élus, pendant l'année 2018 a permis de consolider les travaux de l'Alliance Nationale contre l'Ostéoporose.

2.4.1.2 L'application le « Voleur d'Os » en 2018

Suite à la remise officielle de l'attestation de label par M. David Sainati, Président, et M. Gilles Braud, Directeur associé, le « **Voleur d'Os** » est téléchargeable sous iOS et Android.

L'application est gratuite et décline plusieurs rubriques sur l'ostéoporose. La première concerne la pathologie (définition, traitement, réflexes à acquérir ainsi que les soins médicamenteux) ; une seconde rubrique détaille les facteurs de risque via un quizz développé par le comité scientifique du GRIIO, en partenariat avec l'AFLAR. Il existe la possibilité d'activer un coach virtuel pour mieux se prendre en charge. En effet, l'utilisateur peut être averti par le biais de notifications sur son smartphone grâce à des conseils sur la nutrition et l'activité physique.

L'objectif du « **Voleur d'Os** » et de ces applications est d'améliorer la gestion par les patient atteint d'ostéoporose, de cette maladie silencieuse qu'est l'ostéoporose.

2.4.1.3 Serious Game EdubioT

Fruit de six années d'un travail collaboratif unique entre plusieurs associations de patients (AFLAR, ANDAR, AFS et APNO) et des rhumatologues français, Serious Game EdubioT vous propose un outil d'éducation thérapeutique unique et novateur. Il s'agit du premier jeu vidéo traitant de la gestion d'une biothérapie en rhumatologie adulte, avec un design étudié pour une utilisation individuelle ou collective.

L'AFLAR, compte tenu de la satisfaction de patients usagers de l'outil, est prête dans l'intérêt des malades, en tenant notamment compte des traitements innovants, à faire évoluer et partager le **Serious game EdubioT**, dans le cadre des maladies inflammatoires autres comme les MICI.

2.4.1.4 Etude EPIFRACT

L'étude EPIFRACT, menée par UCB avec Kantar Health, en partenariat avec l'AFLAR et avec son soutien à la recherche, est dédiée aux patients avec ostéoporose fracturaire pour mieux appréhender les facteurs de risque et de complication liés à cette maladie, le parcours patients, les impacts sur leur qualité de vie et leurs comportements vis-à-vis de la prise en charge.

2.4.1.5 Etude EFFEL Freins et leviers dans la prise en charge de l'ostéoporose

L'étude EFFEL a été initiée par l'AFLAR et les patients en partenariat avec l'équipe de chercheurs du RESEAU Recherche en santé et UCB et le professeur Christian Roux et Dr Karine Briot de l'hôpital Cochin.

Les deux focus group avec les patients se sont déroulés au siège de l'AFLAR et ont été suivis d'interviews personnalisées des patients sur leur parcours de soins après fracture de l'ostéoporose, animé par EmPatient.

2.4.1.6 Création des premières rencontres de la prévention des fractures

Le stade préparatoire des premières rencontres prévues en janvier 2019 à Lille, a été réalisé dans le dernier trimestre 2018 avec des réunions préparatoires pour la co-construction avec l'ARS des Hauts de France et l'ASSURANCE MALADIE des Hauts de France, et les intervenants pivots de la ville ainsi que des élus au niveau national et régional de ces premières rencontres de l'ostéoporose. Un partenariat UCB soutient le projet.

Par ailleurs, l'AFLAR a assuré la continuité des actions globales concernant l'ostéoporose, à titre d'exemple :

- La journée de l'ostéoporose **le 20 octobre 2018**.
- L'Accueil des patients et proches sur la ligne « Allo Ostéoporose » 0 810 43 03 43.
- Le Président de l'Aflar et Françoise Alliot-Launois ont participé à une deuxième réunion à la Fondation de la Recherche avec 5 députés (Décembre 2018).
- L'écoute téléphonique et les questions posées par mail ont été traitées grâce au travail des bénévoles, des membres du conseil scientifique et de l'équipe de l'Aflar qui participe à l'écoute et procède aux envois de documents et au guidage des malades.

2.4.2 ARTHROSE - FAITS MARQUANTS 2018

2.4.2.1 Le

Le site Stop-Arthrose est très visité (1 000 visites/jour).

Pour rappel, l'Observatoire de l'arthrose, initiative réalisée par l'AFLAR, avec le soutien institutionnel des laboratoires Expanscience, pour mieux connaître l'évolution de la prise en charge des patients arthrosiques dans un contexte qui s'est largement modifié avec le déremboursement des anti-arthrosiques symptomatiques d'action lente (AASAL) depuis mars 2015.

Pour rappel, la décision de dérembourser tous les traitements à base d'acide hyaluronique injectable dans l'arthrose du genou a été prise il y a un an et demi.

L'AFLAR a continué en 2018 sa campagne de sensibilisation contre ce déremboursement et a porté la voix des patients auprès des pouvoirs publics suite à la lettre au Président « **L'Etat ne peut pas abandonner 10 millions des Français** ». Synthétisant les arguments scientifiques et éthiques de ce combat ainsi que la pétition de 382 000 patients contre le déremboursement des traitements de l'arthrose.

En 2018, la campagne de l'AFLAR s'est poursuivie et a été suivie de nombreux messages de patients arthrosiques ainsi que de nombreuses interviews de journalistes grand public auprès du Président de l'AFLAR. De nombreux journaux ont AINSI publié des articles sur l'arthrose.

2.4.2.2

2.4.3 RHUMATISMES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES (RIC) – FAITS MARQUANTS 2018

2.4.3.1 Enquête sur la spondyloarthrite. European Map of Ankylosing Spondylitis (EMAS)

Cette enquête anonyme, réalisée dans 11 pays européens dont la France, vise à comprendre l'impact de la maladie en évaluant les difficultés auxquelles les malades atteints de spondyloarthrite font face au quotidien. L'AFLAR a collaboré à la réalisation de cette enquête en France avec l'institut de sondage GfK, et avec l'université de Séville pour l'analyse des résultats, avec le soutien de Novartis.

L'enquête a été mise à disposition sur le site de l'Aflar. 580 patients y ont participé en France.

La publication des résultats et des articles ont été préparé en 2018, publiable sur 2019.

2.4.3.2 Autres Etudes

- Qualibra

L'étude menée de janvier à mars 2017 auprès de patients traités depuis au moins un an par un biomédicament, via les associations de patients ANDAR et AFLAR, a permis de constituer une base d'analyse de 504 personnes traitées au long cours pour leur polyarthrite rhumatoïde avec un biomédicament. QUALIBRA, a été l'objet de publication dans le journal BTR.

- Enquête Miroir EMAS

Réalisée sur les SPA avec des questionnaires patients. Participation des membres de l'AFLAR programme de recherche et participation de 500 patients à l'enquête Emas.

Les résultats de l'enquête ont été présentées dans le journal de l'Aflar numéro 39.

- SAFIR : Programme de recherche européen

« Sécurité et efficacité en vie réelle des traitements de fond des RIC », l'AFLAR soutient le programme SAFIR et donne accès sur son site à l'enquête. L'AFLAR, a participé à la diffusion de SAFIR auprès de ces membres.

- EPOC - Opinions et Craintes des Personnes souffrant de Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

Plateforme digitale d'information, e met à disposition des patients RIC, une encyclopédie et des outils pédagogiques, afin de répondre aux craintes et peurs des patients et améliorer leur dialogue avec le soignant sur ces sujets.

Ce projet a été coconstruit avec les quatre principales associations de patients : ACS, AFS, ANDAR et l'AFLAR avec le soutien de UCB.

Il est axé autour de trois grands objectifs : faire émerger une prise de conscience des opinions et des craintes dans les RIC, favoriser l'expression de ces opinions et craintes, initier le dialogue entre les patients, leur entourage et les professionnels de santé. Les médicaments biosimilaires.

EPOC a été publié dans le BTR n°39.

- Thinkthank BIOSIMILAIRES

L'AFLAR a été invitée au groupe de réflexion BIOSOMILAIRES créée par les partenaires industriels AMGEN, PFIZER pour élaborer une charte éthique pour et avec les patients atteints de rhumatismes inflammatoires.

Des associations dédiées aux maladies inflammatoires concernées, diabète, lymphome, sclérose en plaques, rhumatismes inflammatoires ont travaillé et coécrit dix propositions concernant les biosimilaires et la mise sous traitement des patients.

Le POSITION PAPER BIOSIMILAIRES a été présenté à l'EULAR 2018 par Laurent Grange à Amsterdam.

Le travail a été présente et débattue au COLLOQUE BIOSIMILAIRES à l'hôpital Cochin sous le titre « Les malades ont la parole »

2.4.4 LA DOULEUR

La douleur est un défi majeur que l'AFLAR a souhaité relever fortement et s'est impliquée dans la douleur en 2018, notamment grâce aux sollicitations auxquelles l'Aflar a répondu dans des programmes de recherche et dans des manifestations.

2.4.4.1 Le Professeur Patrice Queneau, qui dirige la Commission sur la douleur à l'Académie de Médecine, a invité l'AFLAR à participer au rapport sur la douleur en France. Une adhérente de l'Aflar, Nadine Gille, a été conviée à l'Académie pour apporter son témoignage.

Le Rapport de l'ACADEMIE DE MEDECINE a été publié officiellement mardi 9 octobre 2018 lors de la séance officielle de l'ACADEMIE DE MEDECINE.

La douleur est un défi majeur pour le système de santé du 21ème siècle :

- Au moins 12 millions de français souffrent de douleurs chroniques. Pourtant, 70% d'entre eux ne reçoivent pas un traitement approprié pour leur douleur.
- La douleur constitue le premier motif de consultation dans les services d'urgences et chez le médecin généraliste.
- Elle touche en particulier les populations les plus vulnérables.
- Moins de 3% des patients douloureux bénéficient d'une prise en charge dans un des centres spécialisés, lesquels manquent cruellement de moyens.
- Actuellement, sur les six années d'études médicales de deuxième cycle, moins de vingt heures de cours sont officiellement consacrées à la douleur.

L'AFLAR a rappelé que bien que la loi de modernisation de notre système de santé votée en 2016 ait reconnu la nécessité de prendre en charge la douleur dans son article premier, la France, après avoir été longtemps première dans ce domaine, est en passe de perdre du terrain, incapable de relever le défi. La lutte contre la douleur, complexe, multi-professionnelle et multidimensionnelle, doit devenir un des socles du système de santé au 21ème siècle.

En tant qu'association de professionnels de santé et de patients, l'AFLAR a appelé les pouvoirs publics à concrétiser cette ambition grâce à la mise en place d'un programme d'action de lutte contre la douleur, dès l'année 2018.

Ce programme devra mettre en place les mesures concrètes à même de répondre aux enjeux sanitaires, sociaux de recherche et d'enseignement. La mise en œuvre de telles mesures, essentiellement structurelles, ne nécessite pas de financements supplémentaires de la part de l'Etat.

2.4.4.2 La SFETD, Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur a invité l'AFLAR dans des groupes de réflexions sur la douleur et des actions communes :

Participation et présentation du plaidoyer sur la douleur au Ministère des Solidarités et de la Santé.

Groupe de travail avec le Pr Serge Perrot à l'hôpital COCHIN.

2.4.4.3 SIP, Sociétal Impact of Pain l'AFLAR a été invitée et a participé à Bruxelles à la réunion mondiale sur la douleur, et poursuit les travaux.

2.444 HEROIC : L'AFLAR, soutient le programme HEROIC dédié aux personnes souffrant de douleur et leurs proches à l'aide d'une plateforme internet.

2.5 LES MEDIAS (COMMUNIQUES DE PRESSE ET CAMPAGNES)

Page dans le journal Le Monde pour la défense de l'ostéoporose.

Rally Aïcha des Gazelles.

Campagne facebook Ostéoporose l'AFLAR a relayé des messages d'informations sur l'ostéoporose en encourageant les personnes atteintes et leurs proches à consulter et bénéficier d'une prise en charge adaptée 9000 followers atteints d'ostéoporose ont participé à la campagne 100% digitale et relayés les informations.

Dites-moi docteur : est un magazine de santé, un article a été publier sur le thème l'Ostéoporose la faute au microbiote ?

2.6 – PERMANENCES AUPRES DU PUBLIC, CONFERENCES D'INFORMATION, AUTRES RENCONTRES ET CONFERENCES AUX PROFESSIONNELS

Journée scientifique du GRIO, le 19 janvier 2018 : organisée aux Salon de l'Aveyron, à Paris, avec un symposium Amgen sur les co-constructions 2018 en collaboration Association de patient AFLAR, sociétés savantes, Elus et Institutionnels.

Journée ENSEMBLE CONTRE LES RHUMATISMES le 12 octobre 2018

L'AFLAR a participé a la webconférence « les nouvelles thérapies cellulaires et tissulaires pour traiter les rhumatismes ».

Les journées médicales du GRAND DAX le 23 novembre 2018

Laurent Grange a participé à une conférence sur l'arthrose du genou.

Le SALON DES SENIORS les 5 6 7 8 avril 2018 au Palais des Congres la Porte de Versailles. Une conférence sur l'ostéoporose a été faite par Francoise Alliot Launois dans l'espace SANTE.

9eme Journée Nationale de la Section Education Thérapeutique de la Société Française de Rhumatologie, le 12 Mars 2018.

4eme Congrès National des Professionnels des activités Physiques Adaptées (CNP-APA), en Juin 2018.

52^e Congrès SOFMER, en octobre 2018.

Festival de la communication en santé à DEAUVILLE, l'AFLAR a présenté la campagne FaceBook Ostéoporose et EduBio'T avec la participation de Joël CASSE et Laurent GRANGE, le 23 novembre 2018.

92^e Congrès SOFCOT, en novembre 2018

Forum National des Associations & Fondations, en octobre 2018

6^e Journée Lilly associations des patients, le 3 juillet 2018

Cérémonie de remise des prix INSERM 2018

Congrès Mondial de médecine physique et de réadaptation.

Mutualité Française Normandie : Gérard CHALÈS a été invité à animer des conférences sur les thèmes de l'ostéoporose et de l'arthrose dans 3 villes, Hérouville Saint-Claire le 16 octobre 2018, à Saint-Lô le 25 octobre 2018 et à Alençon le 6 décembre 2018.

Le médicament au XXI^{ème} siècle : remède ou poison ? : Intervention en table ronde, sans diapositive ni résumé de Laurence Carton le 12 octobre 2018.

Journée Mondiale de L'Ostéoporose : forum intercommunal à l'Hôpital de Courbevoie - tenue de stand et intervention de Laurence Carton à l'invitation du Dr Bergé. NB : centre labellisé "Filière Fracture" par l'IOF Fondation Internationale de l'Ostéoporose, le 12 octobre 2018.

Congrès de la Société Française de Radiologie : Laurence Carton a été invité à participer sur l'intervention sur l'information et la participation du patient en imagerie médicale. La SF Radiologie demande à coopérer dans ce domaine avec l'AFLAR, 15 octobre 2018

Ad Board "Lombalgie Chronique" : Participation de Laurence Carton sur l'exposé sur les ressources à disposition des patients et leur parcours, le 22 novembre 2018.

Cercle de Réflexion "Médecin de demain" : Laurence Carton a participé à la réunion le 29 novembre 2018 en vue de la conférence de presse du 11/12/18.

Permanences de documentation du public dans 2 hôpitaux parisiens de l'AP-HP : Henri Mondor Créteil et Cochin. A l'occasion des séances ETP, Daniel Adam tient une permanence et approvisionne en documentation les points d'information correspondants. Il est en charge de la permanence générale et de la délégation des associations à l'Hôpital Henri Mondor (ERUA). A Cochin, Laurence CARTON coordonne les activités des bénévoles dans les RIC.

Des conférences ont été assurées auprès du grand public dans le cadre de l'Ostéoporose :

Les Mardis de Coopération Santé, Novembre 2018 **et Colloque Coopération Santé.**

2.7 - POLE EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP), EDUCATION A LA SANTE, ET FORMATION CROISEE POUR LES PROFESSIONS DE SANTE

L'AFLAR a poursuivi en 2018 son engagement en faveur de l'éducation thérapeutique :

- Outils d'information et d'éducation thérapeutique du patient :

Les cartes « EduBioT » rencontrent un grand succès à leur diffusion et sont adressées aux centres qui en font la demande.

- Sortir de mon lit.com : vidéo de conseils pour dérouiller les articulations le matin, avec la participation des patients et de Laurent Grange. La campagne de communication 2018, s'appuie sur ce film.

- Participation de patients formés aux programmes d'ETP

Participation au programme d'ETP spondyloarthrite de l'AP-HP, GH Cochin et intervention d'une patiente experte animatrice du projet au service de rhumatologie de l'Hôpital Henri Mondor, avec les ateliers du médicament « AINS » et « Antalgiques ».

- Participation aux structures d'ETP

L'AFLAR est partie prenante, depuis son début, de la Fédération Education Thérapeutique du Patient Cochin, avec Laurence Carton.

Sur l'Hôpital Henri Mondor, à Créteil, avec Laurence Carton + Daniel Adam.

Sur AFLAR Aquitaine, avec Violette Saintin et Nicole ATLAN des bénévoles.

Animation du site ETP en rhumatologie, en collaboration avec l'ANDAR et la section ETP de la SFR (Sabine Zaoui + Laurence Carton).

Participation de l'AFLAR au groupe de travail « ETP et nouvelles technologies » de la section ETP de la SFR (Sabine Zaoui + Laurence Carton).

Intervention de Laurence Carton à la Journée Education Thérapeutique Grand Est sur le thème « Le doute dans l'Education Thérapeutique du patient », le 4-5 octobre 2018.

- Formation croisée

Dans le cadre de la Faculté Paris XIII, intervention sur le diplôme universitaire de médecine générale sur « la perspective du patient et le rôle des associations de santé ».

- Médecine Thermale

Le Conseil National des Etablissements Thermaux a invité l'AFLAR à participer à cette première Journée de Médecine Thermale et Associations de patients, durant un après-midi informel, fait d'échanges et de partages avec les représentants des établissements thermaux.

La notion du patient-expert a été développée. Cette notion permet à des patients de devenir experts pour ensuite soutenir d'autres patients, appuyer les équipes de soins et aider à l'organisation des soins.

Educarthrose 2018 : Poursuite du programme national d'éducation thérapeutique de l'arthrose à Dax, agréé par l'ARS.

2.8 –RELATIONS EXTERIEURES ET REPRESENTATION DES USAGERS

2.8.1 RELATIONS INSTITUTIONNELLES AP-HP

CONVENTION AFLAR/ETP COCHIN

Une équipe de 8 bénévoles coopère au programme dirigé par Sophie Lequintrec et Laurence Carton. Une convention avec l'APHP est en cours de signature. L'adhésion de ces nouveaux membres, à titre gratuit, a été soumise au CA.

Au cours de l'année 2018, les postes de représentants des usagers suivants ont été tenus par des membres de l'AFLAR, au titre de l'AFLAR ou par le biais d'une de ses associations affiliées.

Représentant	Etablissement
Claire Cardon (au titre de l'AFLAR)	Clinique Jouvenet Paris CDU
Laurence Carton (au titre de l'AFLAR)	RU suppléante CDU, GH Cochin St Vincent de Paul, La Roche Guyon, participation au GTRU (Groupe de Travail des Représentants des Usagers de l'AP-HP)
Laurence Carton	RU CLUD CLQSS + RU au CSE EDS du siège APHP
Gérard Chalès	UP CDU Rennes et médiateur du CHU

- Mme Laurence Carton nommée par le directeur de l'AP-HP M. Martin Hirsch, représentante des usagers au Comité Ethique et Scientifique de l'Entrepôt des Données de Santé de l'AP-HP, qui autorise les recherches sur les données de santé de patient anonymisées, dans le cadre médical et pour l'amélioration des pratiques hospitalières a poursuivi ses actions.

- Daniel Adam, administrateur AFLAR, est par ailleurs coordinateur bénévole de associations de santé à l'Espace Rencontres Usagers Associations de l'Hôpital Henri Mondor.

- 15 novembre 2018 : Inter Commission des Usagers du GH Cochin, exposé de la mise en place de la "Nouvelle AP HP" et des filières médico-universitaires "DMU". LC est sollicitée par les RU du CS du siège de l'AP pour la participation au GT sur la participation des RU à ces DMU et la mise en valeur de l'expérience patient (travail en cours, réunion le 16/01/19).

2.9 - MISSION MEDICAMENTS, DISPOSITIFS MEDICAUX, SECURITE DU PATIENT, RESPONSABILITE SOCIETALE ET ENVIRONNEMENTALE (RSE)

- **Haute Autorité de Santé (HAS)**, a sollicité l'AFLAR pour l'étude sur le traitement de la lombalgie, Brigitte Liesse a représenté l'AFLAR.

- **Audition par la Haute Autorité de Santé (HAS)** sur les visco-supplémentations à la CNEDIMTS (commission de la HAS) pour apporter la parole patiente.

- Par ailleurs, concernant l'arthrose, l'AFLAR a apporté en 2017 sa **contribution dans l'évaluation de produits de visco-supplémentation (HAPPY-VISCEUFLEXXA)** qu'elle a soumis au service « Evaluation des dispositifs » à la demande de la Haute Autorité de Santé (HAS).

2-10 MISSION RHUMATISMES ET TRAVAIL

La brochure « **Travailler même si on est atteint de rhumatismes...** », destinée aux patients travailleurs ou en projet professionnel a eu un grand succès

Les exemplaires imprimés sont disponibles au siège de L'AFLAR.

A suivre le projet de mettre à jour la brochure, avec les nouvelles lois sur le travail.

3. FONCTIONNEMENT DES INSTANCES INTERNATIONALES

EULAR PARE (LIGUE EUROPEENNE CONTRE LE RHUMATISME, BRANCHE DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES RHUMATISMALES EN EUROPE)

- L'AFLAR a participé à l'Assemblée Générale de l'EULAR et au Comité Exécutif PARE (Associations de patients européennes) avec la participation de Mr Samuel Vincent délégué européen de l'AFLAR à l'EULAR PARE.
- L'AFLAR est membre de l'OARSI (l'Osteoarthritis Research Society International) au titre des patients Français souffrant d'arthrose.
- L'AFLAR est membre de l'IOF (International Osteoporosis Foundation) au titre des patients Français souffrant d'ostéoporose.
- Mme Claude JANDARD assure la traduction du texte lauréat du Prix Edgar Stene pour le journal « **Bouge ton rhumatisme** ». Nouvel appel à participation lancé dans le dernier BTR pour l'édition 2018.
- **Campagne EULAR « Don't Delay Connect Today » « N'attendez pas, consultez » :**

Tel est le thème de la campagne mondiale 2018, dans laquelle l'EULAR a souhaité engager les associations nationales. En Français : « Osez consulter sans tarder ! » Objectif : sensibiliser au dépistage précoce des maladies rhumatismales pour accéder au plus tôt à une prise en charge adaptée.

La campagne mondiale « Don't delay, connect today » lancée le 14 juin 2017 lors du congrès annuel de l'EULAR à Madrid se poursuit. Le professeur Gerd R. Burmester, président de l'EULAR, a présenté la campagne aux délégués du congrès lors de la présentation de l'ouverture.

Cette campagne se décline à l'échelle européenne avec une mise en œuvre locale qui appelle les personnes-y compris le public, les médecins, les professionnels de la santé et les décideurs- à consulter tôt pour permettre un diagnostic plus précoce des maladies rhumatismales et musculosquelettiques, et ainsi à accéder en temps opportun aux traitements ayant démontré leur efficacité.

4. LES ACTIVITES DES SECTIONS REGIONALES

Les rapports d'activité des pôles et sections régionales de l'AFLAR sont disponibles au siège de l'AFLAR.

Le Pôle Aflar Ile de France a recruté des nouvelles bénévoles à Cochin coordonnées par Laurence Carton. Activités : réflexologie, sophrologie, Qi Gong, Tai Chi, etc...

5. LES ACTIVITES DES ASSOCIATIONS AFFILIEES

Les rapports de l'ensemble des associations affiliées sont consultables au siège de l'AFLAR.

Suite à l'acceptation du Conseil d'Administration a accepté à l'unanimité la fusion de l'AIRSS (Présidente : Mme Nathalie de Bénédittis) avec l'AFLAR et l'intégration de Gilles Hayem au comité scientifique, le pôle Pass'SAPHO poursuit ses actions.

Cette fusion implique à la fois, la cooptation de Nathalie Bénédittis au Conseil d'Administration, la nomination de Gilles Hayem au Conseil scientifique de l'AFLAR, (validation en C.A. 2018) et l'accueil de plus de 300 nouveaux adhérents.

La nouvelle section SAPHO a été créée dans l'AFLAR où Nathalie de Bénédittis continue à avoir un contact téléphonique pour SAPHO.

Le fonds documentaire et les fiches du SAPHO seront intégrés au fonds documentaire de l'AFLAR pour répondre aux demandes des patients sur Allo-Rhumatismes.

6. REMERCIEMENTS

L'AFLAR tient particulièrement à remercier :

- ses bénévoles
- l'équipe de l'AFLAR
- l'AFS, l'ANDAR, France Pso, Asthme & Allergies et les associations affiliées ;
- ses donateurs privés et ses adhérents ;
- ses partenaires industriels et institutionnels qui lui ont permis de réaliser ses projets au bénéfice des patients : ABBVIE, AMGEN, DAIICHI SANKYO, EXPANSCIENCE, GENEVRIER, LILLY, NOVARTIS, ROCHE CHUGAI, SANOFI, TRB CHEMEDICA, UCB ;
- Les Parties prenantes de l'Alliance Nationale Contre l'Ostéoporose :
 - Le GRIO (Groupe de Recherche et d'Information sur les Ostéoporoses)
 - La SFR (Société Française de Rhumatologie)
 - La SOFCOT (Société Française de Chirurgie Orthopédique et Traumatologique)
 - Le SNMR (Syndicat National des Médecins Rhumatologues)
 - L'AFRETH (Association Française pour la Recherche Thermale) et le CNETH (Conseil National des Etablissements Thermaux).
 - La SFP-APA (Société Française des Professionnels en Activité Physique Adaptée),
 - L'Ordre National des pédicures-podologues
 - Le Conseil National de l'Ordre des masseurs-kinésithérapeutes
 - Le CFMR (Collège Français des Médecins Rhumatologues)
 - Les gynécologues – Société savante CNG Collège Académique
 - Les gériatres – Société Française de Gériatrie et Gérontologie
 - Les médecins généralistes – Société savante CNGE Collège Académique
 - Les patients des associations : AFLAR, ANDAR (Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde)
 - L'AFS (Association France Spondyloarthrites)
 - L'Association Asthme et Allergies
 - L'APNO (Association des Polyarthritiques du Nord Ouest)
 - EMPATIENT
- ses donateurs : ABBVIE, GENEVRIER, JANSSEN, MYLAN, NOVARTIS, SANOIA, TRB CHEMEDICA, UCB.
- ses annonceurs dans le journal Bouge ton Rhumatisme : LILLY, EXPANSCIENCE, THUASNE.
 - La SFR
 - L'IOF
 - L'EULAR

CONCLUSION

2018 a été une année d'action militante pour l'AFLAR, avec des actions revendicatrices dans l'accès aux soins de l'arthrose et de l'ostéoporose et une réalisation importante : les Etats Généraux de l'Ostéoporose (2^{ème} moitié).

Le travail de l'AFLAR au sein des EGO a montré sa capacité à s'engager sur les problèmes transversaux, en esprit de pluridisciplinarité médico-sociale, au cœur des préoccupations des malades de tous âges, atteints de rhumatismes et soucieux de garder leur place dans la société.

CERTIFIE SINCERE ET VERITABLE



Dr Laurent GRANGE
Président

Brigitte LIESSE
Secrétaire Générale Adjointe