



Assemblée Générale Annuelle ordinaire du 21 juin 2018

AFLAR, 2 rue Bourgon - Paris 13^{ème}

RAPPORT MORAL DE L'ANNEE 2017

(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 9 mars, 29 juin, 26 octobre et 8 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 29 juin 2017 à la Maison des Associations du 13^{ème} arrondissement, rue Caillaux à Paris. Les rapports moral et financier 2016 ainsi que le budget prévisionnel 2017 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

Réalisé en 2017 (cf Procès verbal d'élection).

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

Réalisé en réunion de Conseil d'Administration qui y a fait suite (cf Procès verbal d'élection).

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

Un bénévole AFLAR (Michelle Devert) a suivi la « Formation Allo » Chez Empatient.

Un membre du bureau (Sabine Zaoui) a été formée au diplôme Démocratie sanitaire et santé et à l'Art Thérapie.

1.5 – ASSOCIATIONS AFFILIEES, SECTIONS REGIONALES : FONCTIONNEMENT

L'AFLAR comptait, au 31 décembre 2017, 8 associations affiliées.

De plus, elle compte des associations partenaires liées par contrat : l'Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde, France Psoriasis, dans le cadre des Rencontres Nationales sur les Rhumatismes.

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** » a vu le jour en 2017.

Madame Emilie Cazal siège, par délégation, au conseil d'administration de la Fondation **Analgésia** pour représenter les patients souffrant de rhumatismes. Le premier CA a eu lieu **le 17 septembre 2016**.

2. ACTIONS DE L'AFLAR

2.1 – ALLO RHUMATISMES ET ALLO OSTÉOPOROSE

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. 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. L'ouverture d'un nouveau numéro d'appel « Allo Mal de dos » a été actée pour une mise en place en 2018.

2.2 – PUBLICATIONS DE L'AFLAR

- Le journal national AFLAR & VOUS « Bouge ton Rhumatisme », magazine couleur de 40 pages, conçu à l'AFLAR, est paru en 2017 (N° 38), avec les dossiers : « Livre Blanc des états généraux de l'Ostéoporose », « Etat des lieux sur les médicaments biosimilaires », « Mal de Dos. Mokobé, un nouveau parrain pour la campagne « Ne lui tournez pas le Dos » et « Recherche. Médecine Régénérative : des cellules souches pour combler les fractures ».
- Le Livre Blanc des Etats Généraux de l'Ostéoporose.
- 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

En partenariat avec l'ANDAR, l'AFS, et France Psoriasis, l'AFLAR a organisé la quatrième édition des RNR les 8 et 9 décembre 2017 au Palais des Congrès d'Issy les Moulineaux. Plus de 500 personnes ont fréquenté cet événement unique d'information du patient et d'éducation à la santé.

Ces 4èmes rencontres se sont déroulées autour de 2 programmes (patients et professionnels de santé non médecins en rhumatologie), dédiés aux maladies suivantes : Polyarthrite Rhumatoïde et Spondylarthrites, Arthrose et Ostéoporose, Fibromyalgie. Plusieurs sujets ont été traités par des membres de l'AFLAR, à titre d'exemple :

- « Qualité de vie des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde traités par biomédicaments – résultats de l'étude nationale QUALIBRA » - Dr Laurent Grange.
- La vitamine D : à quoi ça sert ? Dr Didier Poivret.
- Les états généraux de l'ostéoporose : enquête nationale ostéoporose : la parole aux patients.
- Que penser de l'effet de la météo sur les rhumatismes ? Pr Gérard Chalès.
- Le rôle de l'activité physique contre l'ostéoporose – Françoise Alliot-Launois.
- Table ronde : le déremboursement des traitements de l'arthrose, quel impact en vrai ? Avec Mme Catherine Beaucé.
- Conférence Novartis : « Ma spondy : me faire entendre pour me faire comprendre » Dr Laurent Grange et Pierre Faugère.
- Fibromyalgie et alimentation. Pr Gérard Chalès.

2.4 – ACTIONS SPECIFIQUES ET PARTENARIATS : FAITS MARQUANTS

2.4.1 OSTÉOPOROSE – FAITS MARQUANTS 2017

2.4.1.1 Les états généraux de l'ostéoporose. EGO

Les états généraux de l'ostéoporose se sont poursuivis de janvier 2017 à juin 2017. Leur objectif était 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 le 17 octobre au Sénat avant remise aux autorités de Santé.

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 Tables Rondes Régionales

En 2017, 7 journées d'échanges et de débats en région ont été programmées. La moitié de réunions ont eu lieu en 2017. Ces journées, organisées sous forme de « tables rondes régionales », regroupaient chacune 30 participants tous directement impliqués dans la prise en charge de l'ostéoporose, avec la présence importante de patients atteints d'ostéoporose.

Le 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.

Une grande thématique se dégage de l'ensemble des propositions : Faire reconnaître les fractures de l'ostéoporose comme un véritable fléau de santé publique : nécessité d'une mobilisation générale (via un Plan de santé national) pour faire en sorte qu'une première fracture soit la dernière.

L'engagement de l'AFLAR pendant l'année 2017 a permis de consolider les travaux de l'Alliance Nationale contre l'Ostéoporose.

2.4.1.2 Le label Medappcare a été obtenu pour l'application le « Voleur d'Os » en 2017

La remise officielle de l'attestation de label par M. David Sainati, Président, et M. Gilles Braud, Directeur associé, a eu lieu le 17 juillet 2017.

Téléchargeable sous iOS et Android, cette application gratuite 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. En partenariat avec le soutien institutionnel de Yoplait, le but de ces applications est d'améliorer la gestion 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.

2.4.1.4 Etude EPIFRACT

L'étude EPIFRACT, menée par UCB avec Kantar Health, en partenariat avec l'AFLAR, s'intéresse 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.

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 2017**.
- 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 réunion à la Fondation de la Recherche avec 4 députés (Décembre 2017).

2.4.2 ARTHROSE - FAITS MARQUANTS 2017

2.4.2.1 Le déremboursement des hyaluroniques et l'observatoire de l'Arthrose.

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

L'Observatoire de l'arthrose est une 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.

En 2017, Le Ministère de la Santé a pris la décision de dérembourser tous les traitements à base d'acide hyaluronique injectable dans l'arthrose du genou à partir du 1^{er} décembre.

Interview de Françoise Alliot-Launois par Jean-Jacques Bourdin, sur BFM, concernant ce déremboursement.

L'AFLAR a continué sa campagne de sensibilisation contre ce déremboursement et a porté la voix des patients auprès des pouvoirs publics par plusieurs biais, notamment par l'envoi d'une lettre à Monsieur le Président Emmanuel MACRON, intitulée « **L'Etat ne peut pas abandonner 10 millions des Français** ». Cette lettre synthétise les arguments scientifiques et éthiques de ce combat et s'appuie notamment sur la pétition de 382 000 patients contre le déremboursement des traitements de l'arthrose, disponible sur le site web de l'AFLAR.

2.4.2.2 Enquête SPORTYL : elle a été complétée et mise en ligne sur le site de l'AFLAR en septembre 2017.

2.4.3 RHUMATISMES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES (RIC) –FAITS MARQUANTS 2017

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.

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.

- Enquête Miroir

Réalisée sur les SPA avec des questionnaires patients. Participation des membres de l'AFLAR sur la compréhension et le fond.

- Safir

« Sécurité et efficacité en vie réelle des traitements de fond des RIC »

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

Ce projet a été co-construit avec les quatre principales associations de patients : ACS, AFS, ANDAR et l’AFLAR.

Réunion EPOC en juin, à Madrid, à l’EULAR (LG + FAL).

Plateforme digitale d’information, il 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.

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.

2.4.4 LA DOULEUR

La douleur est un défi majeur que l’AFLAR a souhaité relever fortement.

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.

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 21eme 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.

2.5 LES MEDIAS (COMMUNIQUES DE PRESSE ET CAMPAGNES)

- **Page dans le journal Le Monde pour la défense des traitements de l'arthrose.**

- **Lettre ouverte « l'ostéoporose : vraie menace ou fausse maladie ? », diffusé sur France 5, le 8 novembre 2017 :**

L'AFLAR souhaite revenir aux réalités et rappelle les constats de cette maladie. L'ostéoporose est une pathologie bien réelle. L'AFLAR a écrit la lettre ouverte à la Ministre des Solidarités et de la Santé et à France 5.

- **La Conférence de presse sur le « Livre Blanc » des Etats Généraux de l'Ostéoporose, le 17 octobre 2017, au Sénat :**

Elle a donné lieu à de nombreuses retombées presse.

Le Livre Blanc a été remis à la sénatrice de l'Isère, Mme Frédérique Puissat. Un nouvel article sur « ostéoporose et spondyloarthrite », écrit par Gérard Chalès, a été rajouté pour la version finale imprimée.

- **Communiqué de presse (mardi 17 octobre) pour que la première fracture soit la dernière : Les 7 propositions de l'AFLAR pour un plan national contre l'ostéoporose.**

Cette campagne de sensibilisation a représenté plusieurs milliers de vues. (Soit facebook vidéo 126 969 et 148 888 personnes atteintes par la publication).

- **Rallye Raid CAP FEMINA aventure 2017, du 4 au 17 octobre 2017 :** Annette Carcaud et Emilie Cazal ont fini 3^{ème} de leur catégorie, avec médiatisation de l'événement.

- Lancement de la 4^{ème} édition de « **ne lui tournez pas le dos** » : une campagne qui aide les personnes souffrant d'un mal de dos depuis plus de trois mois à identifier l'origine de leurs douleurs.

En 2017, le chanteur Mokobé, connu pour sa chanson phare « **j'ai trop dansé, j'ai mal au dos** », reconnu pour ses engagements auprès de nombreuses associations, s'est engagé auprès des personnes souffrant d'un mal de dos chronique. Il était présent aux RNR 2017. Fabien Gilot champion mondial et olympique de l'équipe de France de natation, est depuis 2014 parrain de la campagne, lui aussi.

Il s'agit d'un dispositif 100% digital à destination des jeunes qui propose un test simple et rapide sur le site www.neluitournezpasledos.fr.

En encourageant les personnes atteintes de mal de dos à consulter leur médecin et ainsi à bénéficier d'une prise en charge adaptée, l'objectif de la campagne « **Ne lui tournez pas le dos** » est de réduire l'impact

physique et émotionnel, et le risque de handicap lié à la maladie, tout en améliorant la qualité de vie des personnes concernées.

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

- **Journée scientifique du GRIO**, le 20 janvier 2017 : organisée aux Salons de l'Aveyron, à Paris, cette journée, intégrait un symposium Amgen sur les initiatives pour améliorer la prise en charge de l'ostéoporose en France.
- **Etats généraux de la Rhumatologie**, le 18 mars 2017. L'AFLAR a participé et tenu un stand d'information.
- **Rencontre des associations de patients et des établissements thermaux**, le 22 mars 2017.
- **Le Printemps des Seniors**, le 30 mars 2017, à la Mairie du 13eme.
- **9eme Journée Nationale de la Section Education Thérapeutique** de la Société Française de Rhumatologie, le 13 Mars 2017.
- **Colloque Inserm « Agir sur les comportements Nutritionnels »**, le 4 avril 2017.
- **Rencontres Lilly autour de l'éducation thérapeutique dans l'ostéoporose**, le 6 avril 2017.
- **Colloque sur la fibromyalgie**, à l'occasion de la 24^e Journée Mondiale de la Fibromyalgie, le 13 Mai 2017.
- **19^e édition du Salon des Seniors de Paris**, le 19 Mai 2017.
- **3eme Congrès National des Professionnels des activités Physiques Adaptées (CNP-APA)**, en Juin 2017.
- **Atelier AMI**, le 28 juin 2017. (Auto-suivi & Mesures individualisées) : organisé au siège de l'Aflar, cet atelier regroupait des patients atteints de spondyloarthrite.
- **52^e Congrès SOFMER**, en octobre 2017
- **92^e Congrès SOFCOT**, en novembre 2017
- **Rencontres SANOFI**, en octobre 2017
- **Forum National des Associations & Fondations**, en octobre 2017
- **Cercle de Réflexion Pfizer « Pour un accès égal à la santé et aux soins. Pour une véritable politique de prévention primaire et secondaire »**, le 14 novembre 2017.

- **10^e Forum Patient PFIZER**, le 30 novembre 2017.
- **6^e Journée Lilly associations des patients**, le 21 novembre 2017
- **Cérémonie de remise des prix INSERM 2017**
- Forum de santé publique, SANOFI**, le 1^{er} décembre 2017
- Congrès Mondial de médecine physique et de réadaptation**. Tenue d'un stand.
- Ensemble contre les rhumatismes (ECR)**, le 12 octobre 2017 : journée grand public à l'initiative de l'INSERM, orientée sur la recherche, à la Salpêtrière. L. Carton a été impliquée dans un groupe de réflexion avec les associations de malades (le GRAM). Ce groupe est à l'initiative de l'INSERM dans le pôle de recherche.
- **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).
- Des **conférences** ont été assurées auprès du **grand public dans le cadre des Etats Généraux de l'Ostéoporose** : Rennes le 4 avril, Aix les Bains le 13 avril, Balaruc le 1^{er} juin, Limoges le 8 juin...
- Les Mardis de Coopération Santé**, Novembre 2017 **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 2017 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 + 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).

- 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.

- Accompagnement du service d'auto-suivi et des mesures individualisées pour les spondyloarthrites avec la SFR.

Atelier au siège de l'AFLAR avec Emilie Cazal, Samuel Vincent et Laurence Carton.

- 9^e Journée parisienne annuelle de la section ETP de la SFR, le 13 mars 2017 : l'AFLAR a tenu un stand exposant les outils d'éducation à la santé et éducation thérapeutique créés par elle, et à disposition des soignants éducateurs.

- Educarthrose 2017 : Mise en place du programme national d'éducation thérapeutique de l'arthrose à Dax, agréé par l'ARS.

- Rencontres Lilly autour de l'éducation thérapeutique dans l'ostéoporose :

Sur l'invitation de Lilly au Mans, Mme. Françoise Alliot-Launois, Vice-présidente de l'Aflar, intervenait sur l'aide apportée aux patients par une association de patients. Intervention soutenue par le témoignage d'un patient expert, Mme Michèle Devert, membre de l'association. Des rencontres qui se clôturaient par le retour d'expériences des professionnels de santé sur la mise en place de l'éducation thérapeutique pour les patients atteints d'ostéoporose aux CH du Mans, de Caen, de Laval, de Dreux et d'Evreux.

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 2017, 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 a été 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.

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

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

- L'AFLAR a participé au Comité des parties prenantes en Responsabilité Sociétale et Environnementale des laboratoires Expanscience, en tant que témoin sociétal représentant les patients et les personnes handicapées.

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

- 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

Impression de la brochure « **Travailler même si on est atteint de rhumatismes...** », destinée aux patients travailleurs ou en projet professionnel.

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

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 2017, 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 » a été lancée le 14 juin 2017 lors du congrès annuel de l'EULAR à Madrid. 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 Rhône-Alpes a participé à la journée ANDAR CHU Grenoble Alpes.

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.

Par décision du 08/12/2017 le 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.

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.

Il s'agit aussi de créer une nouvelle section SAPHO dans l'AFLAR où Nathalie de Bénédittis continuerait 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

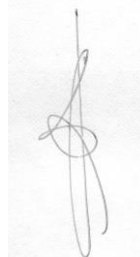
2017 a été une année d'action militante pour l'AFLAR, avec des actions revendicatrices dans l'accès aux soins de l'arthrose et de l'ostéoporose et une réalisation importante : les Etats Généraux de l'Ostéoporose (2^{ème} moitié).

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



Emilie CAZAL
Secrétaire Générale