



**Assemblée Générale Annuelle ordinaire
du 24 septembre 2020**

AFLAR, 2 rue Bourgon - Paris 13^{ème}

RAPPORT MORAL DE L'ANNEE 2019
*(Version de séance pour lecture en CA
préalable)*

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

2. ACTIONS DE L'AFLAR

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

3. FONCTIONNEMENT DES INSTANCES INTERNATIONALES

p.

4. LES ACTIVITES DES SECTIONS REGIONALES

p.

5. LES ACTIVITES DES ASSOCIATIONS AFFILIEES

p.

6. REMERCIEMENTS

p.

7. CONCLUSION

p.

1. FONCTIONNEMENT DES INSTANCES NATIONALES

1.1 - LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le conseil d'administration s'est réuni les 18 mars, 27 juin, 17 octobre et 2 décembre 2019, 4 réunions étant requises dans les statuts.

1.2 - L'ASSEMBLEE GENERALE

L'assemblée générale ordinaire s'est tenue le 27 juin 2019 au siège de l'association à Paris. Les rapports moral et financier 2018 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

Il n'a pas été procédé en 2019 au renouvellement du conseil d'administration (reporté à 2020), au renouvellement du bureau, ni à des nominations de 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 : création d'AFLAR INSPIRR

Au conseil d'Administration du 2 décembre a été créée, afin de distinguer les actions de partenariat de l'AFLAR et celle proprement liées au statut associatif, la société AFLAR INSPIRR (détails d'enregistrement sur www.inpi.fr), SASU au capital de 5000 euros, détenue par l'AFLAR en tant que personne morale, et représentée par le-a président-e de l'association, avec un début d'activité déclaré au 13 janvier 2020. Il sera rendu compte de l'activité de la SASU AFLAR INSPIRR au Conseil d'Administration de l'association et à son Assemblée Générale.

1.5 – ASSOCIATIONS AFFILIEES, SECTIONS REGIONALES : FONCTIONNEMENT

L'AFLAR comptait, au 31 décembre 2019, 8 associations affiliées, l'association dite PASS SAPHO s'étant intégrée à l'AFLAR en tant que pôle sur le syndrome de Sapho.

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 et remercie cette dernière de son accueil à l'occasion de sa journée annuelle de formation.

Concernant la fondation **Arthritis-Courtin Clarins**, le Dr Laurent GRANGE, siège au conseil d'administration.

Madame Françoise ALLIOT-LAUNOIS siège, par délégation, au conseil d'administration de la Fondation **Analgésia** pour représenter les patients souffrant de rhumatismes.

2. ACTIONS DE L'AFLAR

2.1 – ALLO RHUMATISMES ALLO OSTEOPOROSE ALLO MAL DE DOS ET ALLO SAPHO

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 la salariée du siège et une bénévole.

Un dispositif particulier a été mis en place entre le siège et le pôle concerné pour les appels concernant le syndrome de Sapho, avec satisfaction de la responsable.

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

- 3 parutions du journal national AFLAR & VOUS « Bouge ton Rhumatisme », magazine couleur de 40 pages, conçu à l'AFLAR, ont été particulièrement abordés en 2019 : rhumatismes inflammatoires chroniques, ostéoporose, mal de dos, douleur, arthrose, l'activité internationale de l'AFLAR et le concours Edgar Stene (cf infra). Les actions de l'AFLAR y sont aussi détaillées. Ce magazine est adressé sous forme classique aux adhérents cotisants, et sous forme électronique aux adhérents à titre gratuit.
- 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 – ACTIONS SPECIFIQUES ET PARTENARIATS : FAITS MARQUANTS

2.3.1 OSTEOPOROSE – FAITS MARQUANTS 2019

2.3.1.1 Actions d'information, prévention

- Action d'information du public à Paris : Parvis de l'Hôtel de Ville de Paris (30 septembre et 1^{er} Octobre) – Palais Brogniard (2 décembre)
- Participation à la conférence-atelier au centre Hospitalier Rives de Seine Courbevoie, avec distribution du dépliant de la 14^{ème} journée mondiale de l'ostéoporose ayant pour thème « Soyons prévenants ! Stop aux fractures »
- Journée Ostéoporose de Lyon, avec tenue de conférence sur « Polyarthrite rhumatoïde et ostéoporose », le 4 octobre

2.3.1.2 Etude SIOUX

L'étude SIOUX dans l'ostéoporose a été présentée à l'occasion d'une journée de formation interprofessionnelle (médecins, pharmaciens) au sujet du suivi (Metz, 26 septembre) avec l'intervention de 3 membres professionnels de l'association.

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

L'étude EFFEL avait été initiée en 2018 par l'AFLAR et les patients en partenariat avec l'équipe de chercheurs du RESEAU Recherche en santé. Un focus group a été organisé cette année à Nantes dans ce cadre.

2.3.1.4 Coopération avec le GRIO

L'AFLAR coopère avec le Groupement de Recherche et d'Information sur les Ostéoporoses dans la plupart de ses actions vis-à-vis du public. Elle a participé avec un stand et à ses conférences le 18 janvier à la journée du GRIO.

2.3.1.5 Coopération au sein de l'IOF, Fondation Internationale de l'Ostéoporose

L'AFLAR a participé à l'accueil à Paris en avril, du congrès mondial de l'IOF, dont elle est membre au titre de la représentation des patients. Elle y a été distinguée pour son action dans le cadre du Livre Blanc (cf 2018), et y a tenu un stand.

Outre les actions de la journée mondiale de l'ostéoporose (20 octobre), l'AFLAR relaye sur son site et par affiches, tout au long de l'année, les messages de prévention diffusés par l'IOF.

2.3.2 ARTHROSE - FAITS MARQUANTS 2019

L'AFLAR collabore désormais au sein de deux organisations internationales spécialisées dans cette pathologie commune et invalidante.

2.3.2.1 WODIES, journées de l'arthrose

Ce nouvel événement mondial est une première dans la pathologie. Le président est intervenu lors du congrès organisé à Bruxelles les 14 et 15 septembre.

2.3.2.2 OAFI (Fondation Internationale de l'Arthrose)

Une administratrice concernée par la pathologie, est intervenue dans un groupe de travail le 1^{er} octobre ; le congrès de cette organisation s'est tenu à Barcelone les 4 et 5 octobre.

2.3.3 RHUMATISMES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES (RIC) - FAITS MARQUANTS 2019

2.3.3.1 Actions d'information du public

- A Nantes, le 17 décembre, à l'occasion du focus santé sur la polyarthrite rhumatoïde organisé par la direction de la santé publique, intervention de l'AFLAR.

2.3.3.2 Autres actions

- Participation de patients experts à des ateliers de réflexion sur le parcours de santé et de soins des patients dans les spondyloarthropathies (6 juillet).

- Médicaments de biothérapie, biosimilaires

- La prise de position et les actions de l'AFLAR sur les biosimilaires a été présentée en section PARE (Organisations de patients) au congrès EULAR 2019 à Madrid.

- Une présentation de la perspective des patients sur les biosimilaires a été faite lors du congrès de pharmacie SPOT PHARMA les 7 et 8 décembre (Paris), et tenue de stand d'information des professionnels.

- Participation à une visite formatrice de site industriel de production de biomédicaments à Huningue (68), avec une session de formation du personnel de production sur la perspective patient dans les maladies qui sont les indications de ces produits de santé.

2.3.4 LA DOULEUR

La douleur est une problématique transversale aux maladies rhumatismales ; l'AFLAR, outre ses propres actions, coopère avec les institutions du secteur telle la SFETD, Société Française d'Etude et de Traitement de la douleur.

- Intervention lors d'une journée de formation en médecine physique et réadaptation et rhumatologie « IS2R » le 17 septembre.

- Participation et intervention au congrès annuel de la SFETD en novembre à Paris.

2.5 LES MEDIAS (COMMUNIQUES DE PRESSE ET CAMPAGNES)

Dans chacune des pathologies concernées, l'AFLAR est présente dans les médias, particulièrement en 2019 par des interviews de son président, en radio et télévision, dans des émissions générales et spécialisées santé.

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

- Journée ENSEMBLE CONTRE LES RHUMATISMES le 12 octobre 2019

L'AFLAR a participé à la webconférence organisée à l'occasion de la journée mondiale des rhumatismes, par diverses institutions sous l'égide de l'INSERM, en assurant la co-animation aux côtés des spécialistes du domaine, sur le thème de l'apport de l'intelligence artificielle et de son apport dans la recherche en rhumatologie.

- **Salon des Séniors** du 3 avril, avec une conférence « Soigner mon arthrose ».

- **Printemps des Séniors** le 4 avril à la Mairie du XIIIème arrondissement de Paris, avec tenue de stand.

- **Forum « Santé et Bien-Etre »** de Bourg-la-Reine, avec des conférences sur l'ostéoporose les 16 et 18 février, par une patiente et une professionnelle représentant l'association.

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 :

- Participation aux structures d'ETP et participation de patients formés aux programmes d'ETP

L'AFLAR est partie prenante, depuis son début, de la Fédération Education Thérapeutique FETCH du GH Cochin, et a assuré un stand et une modération de conférence à l'occasion de la journée FAR du 23 mai.

S'ajoute une intervention régulière dans le programme du Centre d'Education du Rhumatisme Chronique CERC sur les thèmes « Trouver ses piliers et ses ressources » ; « Une journée avec la maladie », « Rhumatismes et travail en 5 mots clés ».

Sur l'Hôpital Henri Mondor, à Créteil (94), refonte en cours de l'intervention sur le bon usage des médicaments avec le lancement de nouveaux outils synthétiques.

AFLAR Aquitaine propose des séances d'exercice physique adaptée avec participation et organisation par des patientes intervenantes.

Intervention en conférence sur le thème « Education Thérapeutique et proches du malade » à la Journée Education Thérapeutique Grand Est à Metz et tenue de stand, en octobre.

- 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 » : co-animation avec un médecin enseignant des travaux de groupe des internes (« GEPRI ») ; participation aux soutenances des DES.

- A la Faculté de Pharmacie Paris V, intervention dans la formation en ETP sur le rôle du patient et associations dans l'ETP.

- Participation de deux bénévoles RIC à une formation de professionnels sur les questions relatives à la sexualité.

2.8 –REPRESENTATION DES USAGERS

Représentant	Etablissement
Claire Cardon (au titre de l'AFLAR via l'AFF)	Clinique Jouvenet Paris, CDU
Laurence Carton (au titre de l'AFLAR)	Nouvelle nomination de RU au Département Médico Universitaire Ostéo-articulaire inter-hospitalier Cochin/Necker/HEGP AP-HP
Pr Gérard Chalès (médiateur médical)	UP CDU Rennes et médiateur du CHU

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

- L'AFLAR a été sollicitée pour adresser un élu au GRAM, Groupe de Recherche avec les Associations de Malades de l'INSERM. Ce groupe, qui assure un travail de réflexion inter-associatives avec les chercheurs, assure le lien entre cet organisme de recherche, les patients et la société.

2.9 - MISSION MEDICAMENTS, DISPOSITIFS MEDICAUX, SECURITE DU PATIENT,

- **Participation à l'évaluation de médicaments par la HAS** (Haute Autorité de Santé) dans l'arthrose.

- Poursuite du travail d'information sur les médicaments bio-similaires (révision de documents d'information du patient).

2-10 MISSION RHUMATISMES ET TRAVAIL

La brochure « **Travailler même si on est atteint de rhumatismes...** » nécessitant une mise à jour, un panel de patient a été formé et interrogé sur les informations prioritaires et leur perspective sur le sujet. Parallèlement, un expert en médecine du travail a été consulté.

2-11 Perspective patient

L'AFLAR est intervenue le 10 septembre dans un forum organisé sur ce sujet d'intérêt croissant en santé.

3. FONCTIONNEMENT DES INSTANCES INTERNATIONALES

- L'AFLAR a participé à l'Assemblée Générale de l'EULAR et au Comité Exécutif PARE (Associations de patients européennes) à l'occasion du congrès annuel tenu à Madrid.
- Prix Edgar Stene : l'AFLAR collecte, au titre de ce concours organisé par l'EULAR PARE, les propositions de texte, qui sont traduites en anglais par une bénévole afin de rentrer en compétition pour le prix ; un nombre croissant de patient-e-s concourt désormais pour la France, et leur texte est publié dans « **Bouge ton rhumatisme** », ainsi que le texte lauréat traduit en français.
- **Campagne EULAR « Don't Delay Connect Today » « N'attendez pas, consultez » :**
Cette campagne, qui 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 - a été prolongée en 2019.
- L'AFLAR est membre de l'OARSI (l'Osteoarthritis Research Society International) et de l'OAFI 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.

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.

5. LES ACTIVITES DES ASSOCIATIONS AFFILIEES

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

6. REMERCIEMENTS

L'AFLAR tient particulièrement à remercier :

- ses bénévoles ;
- sa salariée, Mme Christelle CHAU ;
- toutes les organisations de patients et organisations professionnelles avec qui elle collabore ;
- ses donateurs privés et ses adhérents ;
- ses partenaires industriels et institutionnels qui lui ont permis de réaliser ses projets au bénéfice des patients et de la santé publique.

CONCLUSION

2019 a été une année d'action soutenue dans les domaines d'action ostéoporose, arthrose et celui des traitements, aussi bien au plan national qu'international. L'AFLAR a su se saisir des nouvelles problématiques d'innovation et d'accès à l'information, l'éducation des patients et au traitement pour les malades, grâce à une collaboration croissante avec un grand nombre d'organisations partenaires, les institutions publiques et les collectivités locales. Elle montre ainsi toute sa volonté et sa capacité à collaborer de façon efficace avec toutes les parties prenantes de la lutte anti-rhumatismale.



Dr Laurent GRANGE
Président