



Assemblée Générale Annuelle ordinaire du 16 décembre 2021

AFLAR, 2 rue Bourgon - Paris 13^{ème}

RAPPORT MORAL DE L'ANNEE 2020

*(Rapports d'activités
des sections, pôles et associations affiliées 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. 4
1.4 - Fonctionnement de l'AFLAR	p. 4
1.5 - Associations affiliées, sections Régionales	p. 4
1.6 - Relations avec la SFR (Société Française de Rhumatologie)	p. 5

2. ACTIONS DE L'AFLAR

2.1 - Allo rhumatismes et Allo ostéoporose	p. 5
2.2 - Publications de l'Aflar	p. 6
2.3 - Actions spécifiques et partenariats : Faits marquants	p. 6
2.3.1 Ostéoporose	p. 6
2.3.2 Arthrose	p. 7
2.3.3 Rhumatismes Inflammatoires RIC	p. 7
2.3.4 Douleur	p. 7
2.4 - Les médias	p. 8
2.5 - Permanences auprès du public, conférences d'information, autres rencontres et conférences aux professionnels	p. 8
2.6 - Pôle éducation thérapeutique du patient (ETP)	p. 9
2.7 - Relations Extérieures et représentation des usagers	p. 9
2.8 - Mission médicaments, dispositifs médicaux, sécurité du patient, responsabilité sociétale et environnementale	p. 10
2.9 - Mission Rhumatismes et Travail	p. 10

3. FONCTIONNEMENT DES INSTANCES INTERNATIONALES

p. 10

4. LES ACTIVITES DES SECTIONS REGIONALES

p. 11

5. LES ACTIVITES DES ASSOCIATIONS AFFILIEES

p.11

6. REMERCIEMENTS

p.11

7. CONCLUSION

p.12

1. FONCTIONNEMENT DES INSTANCES NATIONALES

1.1 - LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le conseil d'administration s'est réuni par moyen virtuel comme l'autorise les textes de loi ci-après :

« Loi n°2020-290 du 23 mars 2020 d'urgence pour faire face à l'épidémie de Covid-19,

- ordonnance n°2020-321 du 25 mars 2020 portant adaptation des règles de réunion et de délibération des assemblées et organes dirigeants des personnes morales et entités dépourvues de personnalité morale de droit privé en raison de l'épidémie de Covid-19 ;
- ordonnance n°2020-318 du 25 mars 2020 portant adaptation des règles relatives à l'établissement, l'arrêté, l'audit, la revue, l'approbation et la publication des comptes et des autres documents et informations que les personnes morales et entités dépourvues de personnalité morale de droit privé sont tenues de déposer ou publier dans le contexte de l'épidémie de Covid-19 ;
- ordonnance n°2020-306 du 25 mars 2020 relative à la prorogation des délais échus pendant la période d'urgence sanitaire et à l'adaptation des procédures pendant cette même période ».

« L'application de l'ordonnance n° 2020-321 et du décret n° 2020-418, qui devait initialement prendre fin le 31 juillet 2020, a été prolongée jusqu'au 30 novembre 2020 par le décret n° 2020-925 du 29 juillet 2020 prorogeant la durée d'application de l'ordonnance n° 2020-321 du 25 mars 2020, du décret n° 2020-418 du 10 avril 2020 et du décret n° 2020-629 du 25 mai 2020 ».

<https://www.tresor.economie.gouv.fr/Articles/1c3d1af2-dfea-4f9c-a998-efbce8f918d0/files/43522985-e3a6-4da5-bfe8-0c040fd3f9d4>

<https://www.associations.gouv.fr/report-des-instances-associatives-ag-ca-un-schema-pour-comprendre.html>

« Les dispositions à venir vont donc permettre de proroger a minima les deux précédentes ordonnances jusqu'au 1er avril 2021. »

Les 20 février, 24 septembre, 26 novembre et le 14 décembre, 4 réunions étant requises dans les statuts.

Un conseil d'administration exceptionnel le 15 octobre a eu lieu pour le vote concernant le leg de Mme GRESY.

Ces réunions ont été précédées d'une réunion de bureau.

1.2 - L'ASSEMBLEE GENERALE

L'assemblée générale ordinaire s'est tenue le 24 septembre 2020 au siège de l'AFLAR, 2 rue Bourgon -75013 PARIS et en téléconférence. Les rapports moral et financier 2019 ainsi que le budget prévisionnel 2020 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 Renouvellement du conseil d'administration

Le conseil d'administration a été renouvelé le 24 septembre 2020 lors du conseil d'administration.

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

Le bureau a été renouvelé le 14 décembre 2020 lors du conseil d'administration.

1-3-3 Membre du Comité scientifique

La nomination du Dr Caroline MAINDET au comité scientifique de l'AFLAR est effective.

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

- **M. Jean-Claude TRANIER**, souhaite être bénévole ; il lui est proposé de collaborer avec le service local (Pr Jorgensen) ou de participer à distance, particulièrement dans l'arthrose, et venir les 24 et 25 juin, et se former au siège de l'action d'accueil et l'information du patient.

- **COMPARE**, Nathalie DE BENEDITTS et Nathalie ROBERT sont membres de la communauté COMPARE (recherche patients)

- **ECR (Ensemble contre les rhumatismes) - (INSERM)**, Nathalie DE BENEDITTIS est membre de l'équipe ECR.

- **Collège des relecteurs INSERM**, Nathalie DE BENEDITTIS est membre du collège.

1.5 – ASSOCIATIONS AFFILIEES, SECTIONS REGIONALES : FONCTIONNEMENT

- Demande d'affiliation à l'AFLAR de « **Rhumatism'Alp Provence** » par sa présidente **Mme Margaret MISSIMILLY**, l'association couvre le département de Haute Provence et est dédiée aux affections articulaires, Laurent GRANGE et Françoise ALLIOT-LAUNOIS sont les parrains. Le Conseil d'Administration a voté à l'unanimité son affiliation au conseil d'administration du 26 novembre 2020.

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 sur *la recommandation de la gonarthrose NON pharmacologique* avec la collaboration de mesdames Brigitte LIESSE et Marie-Christine FABRE.
- Relecture d'un questionnaire de la section ETP de la SFR sur la COVID et la prise de médicaments, participation de mesdames Laurence CARTON, Claire CARDON et Monsieur Daniel ADAM.
- Participation du Dr Laurent GRANGE sur la « Compréhension de l'impact de la Pandémie de Covid-19 sur les patients atteints de Maladies Rhumatismales en France : Résultat de la première phase de l'enquête REUMAVID avec la participation active de l'AFLAR dont plus de 181 patients français.
- Un courrier a été adressé à la SFR pour la nomination d'un membre représentant la SFR au Conseil d'Administration de l'AFLAR.
- Françoise ALLIOT-LAUNOIS, participe au Conseil d'Administration de l'institut ANALGESIA.

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, « Allo Ostéoporose » 0 810 43 03 43, « Allo Mal de Dos » 0 810 44 04 44, « Allo SAPHO » 0 810 42 02 42 (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.

Nous avons reçu 80 appels sur les lignes d'écoutes et 86 messages sur la messagerie de contact@aflar.org sur l'année 2020.

Pour le pôle SAPHO : En moyenne, 8 appels par semaine toute l'année.

Accompagnement pour dossiers : MDPH (y compris pour aider à la rédaction du « projet de vie »), CAF, CPAM, droit du travail et orientation professionnelle, vie scolaire, aides sociales et alimentaires.

Informations sur le syndrome SAPHO, où en est la recherche, comment vivre avec etc.

2.2 – PUBLICATIONS DE L’AFLAR

Le journal national AFLAR & VOUS « Bouge ton Rhumatisme », magazine couleur conçu à l’AFLAR, sont parus en 2020 (N° 42 & 43), avec les dossiers : « Le programme REPER’OS dans l’ostéoporose », « Point d’information sur les biothérapies, l’interview de la Présidente de l’AFP ric », « Focus Mal de dos : 10 questions pour comprendre » pour le N°42 et les dossiers : « Les freins et leviers, les tables rondes régionales, Table ronde Nationale au Sénat », « EULAR- Prix Edgar Stene, les témoignages des lauréates françaises et le témoignage de la gagnante du concours Edgar Stene 2021 », « Arthrose ? Arthrite ? 9 questions sur nos articulations » pour le N°43.

Les sites Internet et médias sociaux de l’AFLAR comptent désormais le site institutionnel www.aflar.org, mais également une page Facebook très fréquentée plus de 7000 followers, un compte Twitter avec un peu plus de 800 followers et les sites spécialisés www.stop-arthrose.org.

Pour le pôle SAPHO (site internet AFLAR) :

- **Nathalie de Bénédittis** a publié 2 articles dans la rubrique SAPHO du site www.aflar.org
- **JESS annuelle** : Sous la présidence du Dr Gilles HAYEM et Nathalie DE BENEDITTIS. Journées dédiées au syndrome SAPHO, dont on retrouve toutes les thématiques depuis sa création ici : <https://www.aflar.org/actus-journees-d-echanges-syndrome-sapho>

Pour le pôle SAPHO (réseaux sociaux) :

- 1 page Facebook fermée dédiée à l’information sur le syndrome SAPHO, spondyloarthrites, pathologies associées, RIC en général et MICI (même modèle que celle que nous avons pour l’AIRSS) : <https://www.facebook.com/PASSSAPHO>
- 1 groupe Facebook (géré par Nathalie DE BENEDITTIS et Sophie CHARDEY), dédié aux patients, familles, aidants (123 membres au 29 novembre 2021) pour lequel il existe une charte (celle que nous avons sur le forum de l’AIRSS). Il n’est pas réservé aux adhérents de l’AFLAR ou ex-AIRSS. Les intégrations se font après avoir répondu à un petit questionnaire pour qu’on puisse savoir à qui on s’adresse : <https://www.facebook.com/groups/2813825638886940>

2.3 - ACTIONS SPECIFIQUES ET PARTENARIATS : FAITS MARQUANTS

2.3.1 Ostéoporose

-Journée mondiale de l’ostéoporose, le 20 octobre 2020, témoignage de Claire CARDON et Lise Vidoni.

- **ARROW**, 16 septembre : Intervention de Claire Cardon auprès des délégués médicaux et de l'équipe de marketing afin de les encrer dans la réalité du patient et de sa pathologie.

- **URPS – MK ARA/ AFLAR**, Action de dépistage de l'ostéoporose en cabinet de kinésithérapie.

- **ANCO (Alliance Nationale Contre l'Ostéoporose créé par l'AFLAR)**, Travail d'amélioration de la prise en charge de l'ostéoporose avec l'alliance **ANCO** et les autorités de santé et décideurs politiques, ce travail s'effectue avec la SFR et le Grio qui ont rejoint l'ANCO ainsi que les acteurs de terrain, sociétés savantes et associations.

2.3.2 Arthrose :

- **Back-4p**, ce projet lombalgie consiste à créer un questionnaire pour distinguer les lombalgies qui évolueront de manière chronique de celles qui évolueront différemment, Gérard CHALES qui a participé à la réunion du projet explique que l'idée est de mieux comprendre les caractéristiques d'évolution des lombalgies grâce à la contribution d'une e-cohorte. L'AFLAR, à procéder à une publicité sur le projet pour inclure des patients dans la e-cohorte.

- **Enquête EPIKARTHROSE / Etude ACTITENS**, Communication sur les moyens de l'AFLAR pour favoriser l'inclusions des patients dans les 2 études EPIKARTHROSE ET ACTITENS.

- **Etude STOP ARTHROSE II**, organisation et mise en ligne de l'étude STOP ARTHROSE II en partenariat avec la Fondation Arthrose Belge.

2.3.3 Rhumatismes Inflammatoires RIC :

-**ABBVIE**, Relance la campagne « *Paye ton mal de dos* » de sensibilisation aux rhumatismes inflammatoires spécifiquement à la spondylarthrite pour essayer de mieux dépister les jeunes qui en souffrent, Nathalie de Bénédictis, Émilie CAZAL et Sophie CHARDEY ont participé à ce beau projet, ainsi que Claire Cardon et Laurence Carton qui ont été interviewés dans la première phase.

-**GRAINS**, groupe de réflexion sur les Anti-Inflammatoires Non Stéroïdiens (AINS), la revue exhaustive de la littérature ne permet pas d'établir un lien entre les AINS et une aggravation du risque d'infection par le Sars Cov-2, participation octobre 2020.

- **Observatoire Nationale des Biosimilaires**, participation à un groupe de réflexion sur la place des biosimilaires en France. C'est un think tank avec une enquête auprès des patients.

2.3.4 Douleur :

-Travaux sur la douleur avec le Pr Serge PERROT les liens créés avec la SFETD se poursuivent activement.

2.4 – LES MEDIA :

- Publication d'article dans la presse & participation émission TV de Laurent GRANGE :

- **Journal International de médecine** ; Carence en vitamine D et calcium et prévention de l'ostéoporose : Le rôle essentiel du médecin.
- **Dr Good** ; Dossier spéciale arthrose.
- **Doctissimo** ; Qu'est-ce que peut faire l'État pour améliorer la prise en charge de l'ostéoporose, en tant que vision patient.
- **Minute Santé (Groupe BFM TV)** ; participation à la minute santé sur le thème de la Spondyloarthrite.
- **Allo Docteur (France 5)** ; participation à l'émission sur le thème de l'arthrose en septembre 2020.

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

- **Journée scientifique du GRIO**, le 17 janvier 2020 : organisée aux Salons de l'Aveyron, à Paris, participation de Michèle DEVERT, Françoise ALLIOT-LAUNOIS et Laurent GRANGE, sur le stand de l'AFLAR.

- **Web Conférence organisé par l'AFLAR :**

- Covid-19 Quel impact sur les maladies rhumatismales en période de confinement, avec la participation du Dr Didier POIVRET, Dr Laurent GRANGE, et du Pr Gérard CHALÈS. Le 03 avril 2020.
- Covid-19 et Ostéoporose, avec la participation du Dr Didier POIVRET, Dr Laurent GRANGE et du Pr Bernard CORTET, le 30 avril 2020.

- **Congrès des médecins généraliste** (virtuel), du 2 au 3 juillet 2020 : participation de Françoise ALLIOT-LAUNOIS

-**Spot Pharma – Congrès des pharmaciens** (virtuel), du 19 au 22 septembre : participation de Françoise ALLIOT-LAUNOIS, le congrès portait sur le premier recours en pharmacie.

- **Ensemble contre les rhumatismes** (web conférence), le 12 octobre 2020 Journée mondiale contre les rhumatismes, participation de Laurence CARTON, elle indique que la Journée Mondiale contre les rhumatismes portait sur les microbiotes.

- **Journée mondiale de la douleur**, le 15 octobre 2020 : intervention de Françoise ALLIOT-LAUNOIS, au ministère de la Santé et de la solidarité.

- **Congrès de la SFETD (Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur)** (virtuel), les 17 18 et 20 novembre 2020 : participation de Françoise ALLIOT-LAUNOIS et Nathalie de Bénédictis, Françoise ALLIOT-LAUNOIS a présenté un dossier sur la douleur.

- **Journée francophone de nutrition** (virtuel), 25, 26 et 27 novembre participation de Gérard CHALÈS à cette journée qui était consacrée à la communication sur les rhumatismes inflammatoires chroniques.

- **Congrès CVAO (Comité de Valorisation de l'Acte Officiel)** (virtuel), le 24 novembre 2020, Françoise ALLIOT-LAUNOIS est intervenue sur le 1^{er} recours chez le pharmacien en cas de douleurs ou de problèmes particuliers.

2.6 – POLE EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)

- **L'AFLAR** a contribué à l'achat du matériel de yoga (tapis, coussins ect...) pour la section ETP CHU Henri MONDOR.

- **L'AFLAR** est partie prenante, depuis son début, de la Fédération Education Thérapeutique FETCH du GH Cochin.

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 ».

2.7 –RELATIONS EXTERIEURES ET REPRESENTATION DES USAGERS

2.7.1 RELATIONS INSTITUTIONNELLES

Représentant	Etablissement
Claire Cardon (au titre de l'AFLAR)	Clinique Jouvenet Paris CDU
Gérard Chalès	UP CDU Rennes et médiateur du CHU
Daniel Adam (Administrateur AFLAR)	Coordinateur bénévole de associations de santé à l'Espace Rencontres Usagers Associations de l'Hôpital Henri Mondor

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

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

- **Cercle P (Pfizer)** sur la place du patient dans le système de santé, L'AFLAR a participé au think tank, le thème de l'année 2020 : Les nouvelles technologies.

- **Evaluation médicament (HAS)**, participation de l'AFLAR à l'évaluation de la mise à disposition en France de l'**INFLIXIMAB** sous cutanée et d'une nouvelle molécule dans l'ostéoporose anti-sclérotine **EVENTITY**

2.9 - MISSION RHUMATISMES ET TRAVAIL

- **Brochure Rhumatismes et Travail** ; Gérard CHALÈS a sollicité Alain CAUBET médecine du travail et maître de conférences à l'université de Rennes 1 pour la réactualisation de la brochure Rhumatismes et Travail.

3. FONCTIONNEMENT DES INSTANCES INTERNATIONALES

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

3.1 EULAR, EULAR PARE (Ligue Européenne contre le Rhumatisme)

- L'AFLAR est membre du l'**EULAR PARE**, Nathalie DE BENEDITTIS est membre du Comité EULAR PARE pour la France

- **Prix Edgar Stene 2020**, mesdames Nadine GILLE et Michèle DEVERT ont adressé un écrit, qui n'ont pas été retenu mais publiés dans la revue *AFLAR & Vous* « *Bouge ton rhumatisme* » n°43.

3.2 OAFI (Ostéoarthritisme Fondation International), Madame Claude JANDARD, est nommée représentante de l'AFLAR à l'OAFI

3.3 OARSI (Ostéoarthritisme Fondation International), est la société savante mondiale sur l'arthrose, l'AFLAR en est membre en tant qu'association de patients français souffrant d'arthrose.

3.4 IOF (International Ostéoporosis Foundation), l'AFLAR est membre de cette institution, en tant qu'Association de patient française souffrant d'ostéoporose.

4. LES ACTIVITES DES SECTIONS REGIONALES

Les rapports d'activités des sections et pôles sont disponibles au siège de l'AFLAR sur demande.

5. LES ACTIVITES DES ASSOCIATIONS AFFILIEES

Les rapports d'activités des associations affiliées sont disponibles au siège de l'AFLAR sur demande.

- AFF (Association Française de Fibromyalgie)
- Fibromyalgie SOS
- Rhumatism'Alp
- Rhumatism'Alp Provence
- Spondyl'(O) Action

6. REMERCIEMENTS

L'AFLAR tient particulièrement à remercier :

- ses bénévoles
- l'équipe de l'AFLAR
- ses donateurs privés et ses adhérents ;

- ses partenaires industriels et institutionnels qui lui ont permis de réaliser ses projets au bénéfice des patients : ABBVIE, ARROW, AMGEN, LILLY, NOVARTIS, PFIZER, THERAMEX, SANOFI, UCB

- ses donateurs : AMGEN, CELLETRION, NOVARTIS, UCB, SANOFI, EXPANSCIENCE, BIOGARAN, UCB

- ses annonceurs dans le journal Bouge ton Rhumatisme : LILLY, THERAMEX.

- La SFR
- L'IOF
- L'EULAR
- L'EULAR PARE
- La SFETD
- Les Élus Députés et Sénateurs

CONCLUSION

2020 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.

CERTIFIE SINCERE ET VERITABLE



Dr Laurent GRANGE
Président



M. Joël CASSE
Secrétaire Général