



Assemblée Générale Annuelle ordinaire du 30 novembre 2022

AFLAR, 2 rue Bourgon - Paris 13^{ème}

RAPPORT MORAL DE L'ANNEE 2021

*(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. 3
1-3-1 Renouveaulement du conseil d'administration	p. 3
1-3-2 Renouveaulement du bureau et nomination des chargés de mission	p. 3
1-3-3 Membre du Comité scientifique	p. 3
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. 4
2. ACTIONS DE L'AFLAR	
2.1 - Allo rhumatismes et Allo ostéoporose	p. 4
2.2 - Publications de l'Aflar	p. 5
2.3 - Actions spécifiques et partenariats : Faits marquants	p. 5
2.3.1 Ostéoporose	p. 5
2.3.2 Arthrose	p. 6
2.3.3 Rhumatismes Inflammatoires RIC	p. 6
2.3.4 Douleur	p. 6
2.4 - Les médias	p. 7
2.5 - Permanences auprès du public, conférences d'information, autres rencontres et conférences aux professionnels	p. 7
2.6 - Pôle éducation thérapeutique du patient (ETP)	p. 7
2.7 - Relations Extérieures et représentation des usagers	p. 7
2.8 - Mission médicaments, dispositifs médicaux, sécurité du patient, responsabilité sociétale et environnementale	p. 8
2.9 - Mission Rhumatismes et Travail	p. 8
3. FONCTIONNEMENT DES INSTANCES INTERNATIONALES	
	p. 8
4. LES ACTIVITES DES SECTIONS REGIONALES	
	p. 9
5. LES ACTIVITES DES ASSOCIATIONS AFFILIEES	
	p.9
6. REMERCIEMENTS	
	p.9
7. CONCLUSION	
	p.10

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 04 février, 24 juin, 07 octobre et le 16 décembre, 4 conseils d'administration étant requis 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 16 décembre 2021 au siège de l'AFLAR, 2 rue Bourgon -75013 PARIS et en téléconférence. Les rapports moral et financier 2020 ainsi que le budget prévisionnel 2021 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

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

Il n'a pas été procédé en 2021 au renouvellement du conseil d'administration, ni au renouvellement du bureau (reporté fin d'année 2022), ni à des nominations de chargés de mission.

1-3-3 Membre du Comité scientifique

Laurent GRANGE indique que le Dr Patrick LE GOUX est médecin du sport et rhumatologue. Il effectue de nombreuses actions en faveur de l'activité physique des patients, crée des vidéos pratiques et participe à un programme d'éducation thérapeutique orienté sur l'activité physique. Il souhaite intégrer le comité scientifique de l'AFLAR pour apporter une contribution dans le développement de l'activité physique dans les rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC) notamment. Le pôle SAPHO travaille très régulièrement avec lui.

Les membres du Conseil d'administration approuvent à l'unanimité l'intégration du Docteur LE GOUX au sein du Comité scientifique.

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 2021, 6 associations affiliées :
Association Française de Fibromyalgie, FibromyalgieSOS, Rhumatism'Alp, Spondyl'(O)Action, Rhumatism'Alp-Provence, SAPHO&Cie.

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

- Pr Françoise DEBIAIS cheffe de service en rhumatologie au CHU de Poitiers, membre de la SFR, membre du comité scientifique du GRIO, est désignée représentante de la SFR au sein du conseil d'administration de l'AFLAR.

- Participation de Françoise ALLIOT-LAUNOIS et Laurent Grange au 34^e congrès français de rhumatologie, présentation du poster : *Revue de la littérature sur le bon usage des AINS dont l'Ibuprofène en période de COVID-19.*

- 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 et les bénévoles dans les régions. 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 des appels sur les lignes d'écoutes et 73 messages sur la messagerie de contact@aflar.org sur l'année 2021, avec beaucoup de questions sur le rhumatisme et Covid mais aussi la douleur.

Merci à Violette, Nicole, Brigitte, Claudine, Nathalie, Daniel et Joël pour leur dévouement

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 2021 (N° 44, 45 & 46)

BTR 44 avec les dossiers : Focus Ostéoporose, les actions menées, les tables rondes. Dossier RIC, Observatoire National Biosimilaires, Etat Généraux de la Femme RICPso, La campagne « Mal de dos ». Dossier douleur, l’enquête « Parlez de vos douleurs ! »

BTR 45 avec les dossiers : Focus Ostéoporose, Cap sur ma santé 2022. Dossier douleur : regards croisés, Paysage des douleurs et paroles de patients. Dossier RIC, Innovation L’Observatoire national des biosimilaires.

BTR 46 avec les dossiers : Focus Ostéoporose, Les actions parcours ostéoporose partout en régions, Faire face à la lacune sanitaire. Dossier RIC L’observatoire National biosimilaires en action, La concertation ministérielle biosimilaires. Focus fibromyalgie, l’expertise collective de l’INSERM, des constats et des propositions.

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 8000 followers, un compte Twitter avec un peu plus de 800 followers et les sites spécialisés www.stop-arthrose.org.

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

RoadSh’os : La Tournée Nationale de l’Ostéoporose

Paris : Salon des Séniors les 6 et 7 octobre 2021, avec l’intervention de Françoise ALLIOT-LAUNOIS, sur l’importance de sensibiliser le grand public sur l’ostéoporose et ses risques.

Lille le 9 octobre, avec la participation de Christine DUSSAUSOIS, adhérente de l’AFLAR

Marseille le 20 octobre lors de la journée Mondiale de l’ostéoporose.

Les Journées Régionales de prévention de l’Ostéoporose, les 18 et 25 novembre 2021 web conférence avec des professionnels de santé avec le soutien de l’ARS Haut de France.

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, des tables rondes ont été organisées en nationale, thème : **Quelles actions concrètes pour lutter contre l'ostéoporose** en Ile de France – 21 janvier et en Normandie - 29 juin.

The patient perspective, étude menée par l'Université de Gand en Belgique, il s'agit d'une étude qualitative qui vise à saisir les expériences et les attentes des patients concernant leurs soins OP dans les pays de six régions de l'OMS. Les résultats de l'étude seront présentés à l'OMS et à d'autres parties prenantes clés et devraient contribuer aux recommandations politiques visant à améliorer les soins OP représentant le point de vue du patient, Mme Pascale BOSGIRAUD adhérente à participé à cette étude.

2.3.2 Arthrose :

Arthrose et COVID – 19

Résultats de la 2^{ème} grande enquête sur l'arthrose, comment le confinement a aggravé l'état de santé des patients, à l'initiative de l'AFLAR et de la fondation Arthrose, médiatisation de l'enquête.

Mieux vivre avec mon arthrose – remis patient

L'AFLAR, a travaillé à l'élaboration de ces remis brochure patiente en 2 volumes, volume 1 : comprendre son arthrose, volume 2 : Soulager mon arthrose.

Infographie

Réalisation d'une infographie sur « Le parcours des patients souffrant de douleur arthrosique de la hanche / du genou, étude collaborative de l'AFLAR et AFVD.

2.3.3 Rhumatismes Inflammatoires RIC :

SPONDYLOARTHRITE : L'AFLAR a été sollicitée par le Pr Maxime DOUGADOS l'élaboration d'un livret intitulé : *La Spondyloarthrite en 100 questions*, participation de Françoise ALLIOT-LAUNOIS

IMAS « Parler pour se faire entendre » : À l'initiative des laboratoires NOVARTIS, une vidéo style selfie témoignage sur : travail & vivre avec une SpA, relation, impact émotionnel, parler des objectifs de traitements est demandé aux associations de patients européens pour sensibiliser le grand publique, Fabrice NIFFLE à participer à ce projet au nom de l'AFLAR.

2.3.4 Douleur :

2.4 – LES MEDIAS :

REVUE DES PRATICIENS, est un mensuel de formation médicale continue des médecins français 3 articles ont été publiés dans cette revue de professionnels de santé, avec le témoin d'un.e patient.e, la réaction d'un professionnel de santé Gérard CHALÈS ou d'un.e associatif.ve avec Françoise ALLIOT-LAUNOIS, Pascale BOSIRAUD pour le témoignage patient sur l'ostéoporose, Joël CASSE pour la polyarthrite rhumatoïde et de Gaëlle pour la spondylarthrite.

POURQUOI DOCTEUR : Arthrose « Aucune évolution dans la prise en charge des malades », article publié en collaboration avec Fondation Arthrose.

SANTÉ MÉDECINE : L'ostéoporose un déficit de dépistage – Françoise ALLIOT-LAUNOIS

PROFESSION PHARMACIEN : Témoigne de Nadine GILLE et Paul ASTRUC sur l'arthrose

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

IKEA – Atelier : M. Pascal BRUEL responsable du personnel des magasins IKEA de St-Etienne a sollicité l'AFLAR afin d'organiser une journée de sensibilisation des employées au sujet des symptômes et de la prévention de l'arthrose, Françoise ALLIOT-LAUNOIS a tenu un atelier.

JOURNÉE SpA BESANCONS : 12 octobre, Webinaire CHU Besançon avec la participation de Françoise ALLIOT-LAUNOIS,

JOURNÉE SpA NANCY : 13 octobre, atelier d'information CHR Nancy avec la participation de Françoise ALLIOT-LAUNOIS.

CONGRÈS SFETD : 17 au 19 novembre à Montpellier, Françoise ALLIOT-LAUNOIS a fait une communication sur : L'Expérience patient et les médicaments pour la douleur et participé à la table ronde sur : comment gérer le parcours du patient douloureux arthrosique, le stand AFLAR est présent durant le congrès.

2.6 – POLE EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)

L'HOPITAL SAINTE MUSSE DE TOULON : L'équipe de l'unité de médecine ambulatoire dont la spécialité est la rhumatologie sollicite l'AFLAR pour un projet d'ateliers d'Education Thérapeutique pour les patients atteints de SpA, Nathalie De BÉNÉDITTIS participe à ce projet au nom de l'AFLAR.

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.

- Violette Saintin et Nicole Atlan, animatrices bénévoles du programmes gratuits pour les patients : gymnastique, yoga, ergothérapie etc...

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

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ : Réunion sur l'engagement des usagers et personnes accompagnés le 4 octobre, Nathalie DE BENEDITTIS est inscrite en tant que responsable du pôle SAPHO interne à l'AFLAR.

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ : Participation de Brigitte LIESSE sur 2 sujets
Douleur du genou – quel examen d'imagerie réaliser ?
Pertinence des actes d'imagerie cervicale chez l'adulte en cas de cervicalgie non traumatique ou après un traumatisme.

2.9 - Mission 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 2021**, Nathalie DE BÉNÉDITTIS a adressé un écrit, qui a ensuite été publié dans la revue *AFLAR & Vous* « *Bouge ton rhumatisme* » n°45.

3.2 OAFI (Ostéoarthritisme Fondation International), Madame Claude JANDARD, est nommée déléguée 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, AMGEN, ARROW, LILLY, MYLAN, NOVARTIS, PFIZER, THERAMEX, SANOFI, UCB, WEBERSHANDWICK,

- ses donateurs : AMGEN, CELLTRION, 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
- Les Tuteurs et Institutionnels

CONCLUSION

2021 a été une année d'action soutenue dans les domaines d'action ostéoporose, arthrose, polyarthrite rhumatoïde, spondyloarthrite, douleur et celui des traitements, aussi bien au plan national qu'international. L'AFLAR a su se saisir des nouveaux 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



Mme. Françoise ALLIOT-LAAUNOIS
Présidente



M. Joël CASSE
Secrétaire Général