AFLAR
ASSOCIATION FRANCAISE DE LUTTE ANTIRHUMATISMALE

# RAPPORT MORAL DE L'EXERCICE 2011

**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 - Dons et legs, prix de recherche Arthrose p.
1.5 - Fonctionnement de l'Aflar p.
1.6 **-** Refonte des sections régionales p.
1-7 - 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 – Xème Congrès Francophone p.
2-4 – Actions spécifiques en relation avec les partenariats : ostéoporose p.
2-5 - Actions spécifiques en relation avec les partenariats : Arthrose p.
2.6 - Les médias p.
2.7 – Permanences auprès du public, conférences d'information, autres rencontres et conférences aux professionnels p.
2.8 - Pôle éducation thérapeutique du patient (ETP) et formation croisée p.
2.9 - Représentation des usagers p.
2-10 - Mission médicaments, dispositifs médicaux, sécurité du patient, responsabilité sociétale et environnementale p.
2-11 - Charte du 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 3 février, 12 mai, 29 septembre, 13 décembre 2011. Ces réunions de conseil d'administration ont été à chaque fois précédées d'une réunion de bureau préparatoire. D'autre part, des réunions de bureau téléphoniques ont été tenues pour des points réguliers et l'exécution des décisions, ce qui constitue une nouvelle méthode pour l'association.

## 1.2 - L'ASSEMBLEE GENERALE

L'assemblée générale s'est tenue le 29 septembre 2011 au siège de l'AFLAR.
Les rapports moral et financier 2010 ainsi que le budget prévisionnel 2011 y ont été présentés, et acceptés à l'unanimité, après quelques modifications au rapport moral.
Ces rapports sont disponibles pour consultation au siège.

## 1.3 - LES ELECTIONS

### 1-3-1 Renouvellement du conseil d'administration

A l'occasion de l'assemblée générale ont été établis les résultats des élections du renouvellement du conseil d'administration effectuée par correspondance tel que le prévoient les statuts :

Nombre de bulletins envoyés : 302
Nombre de suffrages exprimés : 100
Nombre de bulletins nuls : 0

Ont été élus :
Daniel ADAM : 88 voix
Françoise ALLIOT-LAUNOIS : 98 voix
Stéphanie BILLON : 90 voix
Christine BONNET : 98 voix
Ginette CHOTTIN : 91 voix
Monique DUMONT : 97 voix
Valérie FOX-TARSAC : 80 voix
Dominique GUILLEMIN : 97 voix
Michel JACQUET : 90 voix
Colette REZE : 75 voix
Association affiliée : APNO : 98 voix
M. Tauveron ainsi que M. Ghozlan ont informé l'AFLAR par courrier de leur désir de démissionner de leur poste d'administrateur, l'ensemble des membres présents les a remerciés pour leur travail au sein de l'AFLAR. M. Tauveron s'est vu proposer le poste de président d'honneur, qu'il a accepté.
Compte-tenu de ces 2 démissions, les 10 candidats sont élus.

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

Lors de la réunion du conseil d'administration le 13 décembre 2011 dans le cadre du congrès français de rhumatologie, l'élection en vue du renouvellement du

bureau telle que prévue par les statuts du fait du renouvellement du conseil d'administration, a eu lieu, avec les résultats suivants :

Nombre de votants : 15
Nombre de bulletins : 14
Bulletins nuls : 1

Président : Laurent Grange (14 voix)
Vice-Présidents : Laurence Carton (14 voix) t Gérard Chalès (13 voix)
Secrétaire Générale : Françoise Alliot-Launois (13 voix)
Secrétaire Générale Adjointe : Valérie Fox-Tarsac (11 voix)
Trésorière : Claire Cardon (14 voix)
Vice-Trésorière : Monique Dumont (13 voix)

D'autre part, des chargés de mission sont nommés :

- Chargée de mission informative et scientifique : Valérie Fox-Tarsac
- Chargée de mission pour le 10ème congrès francophone : Christine Bonnet
- Chargés de mission à l'EULAR PARE (Ligue Européenne contre le Rhumatisme, branche patients) : Jean-Noël Dachicourt et Claire Cardon. Mme Françoise Alliot-Launois, professionnelle de santé non médecin, avait au préalable été nommée par la Société Française de Rhumatologie et l'AFLAR pour la représentation de la branche « Allied Professionals » (professionnels de santé) de la ligue.
- Chargées de mission « médicament et pharmaco-vigilance », AFSSAPS : Mmes Laurence Carton et Valérie Fox-Tarsac
- Chargé de mission « permanences d'accueil de l'AFLAR » : M. Daniel Adam

Des missions sont par ailleurs confiées à des salariés et prestataires :
- mission de direction, communication, et conduite générale des projets, sous la tutelle du Président : Jean-Noël Dachicourt
- mission « journal Bouge ton Rhumatisme » : deuxième salarié ou prestataire, poste à pourvoir au jour de la nomination. A la suite du Dr Tauveron, Laurent Grange assure la fonction de rédacteur en chef du journal.

Le 12 mai, Mme Euller-Ziegler et M. Tauveron sont confirmés dans leur délégation auprès du CFMR (Collège Français des Médecins Rhumatologues).
M. Jean-Noël Dachicourt a été nommé en activité rétribuée sur prestation, chargé de mission de direction, particulièrement en charge des partenariats.

### 1.4 - DONS ET LEGS, PRIX DE RECHERCHE ARTHROSE

2 legs, acceptés par l'AFLAR, ont fait l'objet d'actions de recouvrement :
- Legs Picard

Fin 2011 ont été reçus, à la suite d'une procédure d'obtention vis-à-vis des autres bénéficiaires, l'acompte et les montants correspondants aux contrats d'assurance-vie du legs Picard, pour des montants respectifs de 40 000 et 145 000 euros environ.
Ces montants, dédiés spécifiquement à la recherche dans l'arthrose, seront attribués dans un prix de recherche commun à l'AFLAR et la Société Française de Rhumatologie, l'AFLAR retenant des frais de gestion.

- Legs Ancock

Une procédure a du également être suivie pour l'obtention de ce legs, bloqué par une des deux autres associations bénéficiaires.

## 1.5 -FONCTIONNEMENT DE L'AFLAR

### 1.5.1 – NOUVELLE GOUVERNANCE ET NOUVELLE ORGANISATION DU SIEGE DE L'AFLAR.

Un audit de l'AFLAR, entre autres par enquête auprès de 3000 adhérents et sympathisants de l'association, a été réalisé par Jean-Noël Dachicourt, stagiaire en BADGE de management associatif à l'Ecole des Mines, du 17 janvier au 16 avril. Des propositions d'ouverture de l'AFLAR à divers partenariats et d'actions tournées vers le grand public ont été faites.

Les mutations intervenues dans le monde des associations de santé, et la nécessité réglementaire et économique d'utiliser les nouveaux modes de financement que sont les partenariats avec les financeurs de l'AFLAR, l'a conduite à changer sa structure salariée, et se doter des services d'un prestataire chargé de mission de direction. Ce dernier assure désormais les tâches de prospection et négociation de partenariats, mais aussi le suivi et la réalisation des projets de l'AFLAR découlant des dits projets de partenariat. Contrat a été passé avec M. Jean-Noël Dachicourt, qui avait été stagiaire à l'AFLAR pour un audit.

Le contrat de prestation de prospection de partenariat avec la société Interval Santé n'a pas été renouvelé.

L'embauche en contrat à durée déterminée de 6 mois, d'une secrétaire assistante à temps partiel (15 h. par semaine environ), dont le travail est spécialement dédié aux tâches liées à la communication : site Internet, journal, fond documentaire, congrès a été votée en réunion de conseil d'administration du 13 décembre.

### 1.5.2 - Révision statutaire

L'AFLAR avait mené en 2010 une réflexion pour une modification des statuts offrant une répartition affichée entre personnels médicaux et non médicaux dans les instances de décision, afin de mieux satisfaire aux critères des associations de santé voulant œuvrer en démocratie sanitaire, et particulièrement en représentation des usagers. D'autre part, des dispositions devaient être rénovées pour correspondre aux pratiques nouvelles de l'association ou des nécessités, comme la création de pôles géographiques plus larges. Enfin, l'ensemble des dispositions devait satisfaire aux exigences de la reconnaissance d'utilité publique, point contrôlé par les tutelles.

Les propositions de modifications statutaires ont été validées par le conseil d'administration ; les nouvelles dispositions ont fait l'objet de rédaction, de vérification par l'avocat conseil de l'AFLAR et enfin de soumission aux tutelles administratives, qui ont répondu fin septembre par des demandes de modification –hormis quelques détails de rédaction. Ainsi, le conseil d'administration doit rester limité à 27 membres, contre 60 initialement demandés par l'AFLAR afin de permettre d'accueillir un plus grand nombre

d'organisations partenaires ou affiliées. La navette de validation a donc repris, mais qui n'a pu permettre un accord des tutelles en 2011.
Cependant, afin de satisfaire au plus vite les exigences qu'elle s'était fixé, l'AFLAR a volontairement élu un conseil d'administration correspondant aux nouveaux statuts par la qualité de ses élus, à savoir : deux tiers de non-professionnels de santé (patients individuels et responsables d'associations de patients) et un tiers de professionnels de santé, dont les médecins rhumatologues.

## 1.6 - REFONTE DES SECTIONS REGIONALES

Une enquête menée en 2010 au sujet des sections régionales, avait montré leurs difficultés de fonctionnement et des nécessités de travail au plan pluri-départemental ou régional.
- Nouveau Pôle Régional : Nord, Normandie, Picardie
Section Nord/Normandie : René-Marc Flipo (Section Nord) avait donné son accord pour que la section Nord rejoigne la section Normandie.,
- Nouveau Pôle Régional : Rhône Alpes incluant le Rhône et Dauphiné-Savoie, animé par Béatrice Pallot-Prades.
- Nouveau Pôle Régional : Champagne Ardennes, Alsace, Lorraine, animé par Didier Poivret, et assistant la section Alsace
- Nouveau Pôle Régional : Bretagne, Pays de Loire et Nantes
- Nouveau pôle régional : Centre, Limousin et Auvergne
- Nouveau Pôle Régional : Languedoc Roussillon et Midi Pyrénées
- Nouveau Pôle Régional : Bourgogne Franche Comté
- Nouveau Pôle Régional : Provence, Côte d'Azur et Corse
- Nouveau Pôle Régional : Ile de France, réunissant des sections départementales de la région parisienne.

## 1-7 RELATIONS AVEC LA SFR (SOCIETE FRANÇAISE DE RHUMATOLOGIE)

Outre les contacts réguliers via le membre commun aux deux bureaux des institutions, l'AFLAR œuvre désormais avec elle sur la collecte de fonds pour la recherche.
France Rhumatisme, fond de dotation à la recherche, est une émanation de la SFR, elle est son organe de communication auprès du grand public, son objectif est de concourir à la promotion de la recherche sur les maladies de l'appareil locomoteur et l'amélioration de leur traitement.

A l'occasion du 24ème Congrès Français de Rhumatologie, l'AFLAR, qui en remercie la SFR, a été accueillie dans un stand de l'espace institutionnel, où elle a pu présenter ses actions et documentations. A cette occasion ont été utilisés de nouveaux dispositifs et mobiliers de stand, dont des moyens audio-visuels.

Dans le cadre de sa collaboration avec la SFR, l'AFLAR participe aux travaux de la section Education Thérapeutique (cf infra paragraphe correspondant), du CRI (cf infra permanences et conférences grand public), et SFR OS par le groupe de travail Solid'os.

# 2. ACTIONS DE L'AFLAR

## 2-1 – ALLO RHUMATISMES ET ALLO OSTEOPOROSE

Le numéro d'appel national à tarif local 0 810 42 02 42 et dédié à l'écoute des patients a poursuivi son activité, à laquelle collaborent – en plus du secrétariat salarié - 4 bénévoles formés spécifiquement à l'écoute-soutien dans le cadre d'une formation intra à l'AFLAR. Lysianne Dardennes, de la région choletaise, a rejoint l'équipe.
En effet, l'activité s'est vue augmenter le 1er octobre, d'un nouveau service spécifique sur l'ostéoporose, Allo Ostéoporose 0 810 43 03 43 qui a nécessité une formation particulière des bénévoles et salariées soutenue par nos partenaires, formation à la pathologie assurée par des élus et membres du conseil scientifique de l'AFLAR.

## 2-2 – PUBLICATIONS DE L'AFLAR

Le journal national «Bouge ton Rhumatisme » est paru, grâce particulièrement aux insertions publicitaires institutionnelles des partenaires de l'AFLAR.

- N° 25 Mars 2011
- N° 26 Juin 2011
- N° 27 Décembre 2011

Le comité de rédaction est composé comme suit :
Laurent Grange, directeur de rédaction
Valérie Fox Tarsac, Claire Cardon, Philippe Tauveron
Jean-Noël Dachicourt, coordinateur
Veille scientifique : Christine Bonnet, Laurent Grange

- Un nouveau document, présenté lors du congrès français de rhumatologie de 2011, a été élaboré : « le voleur d'os, tout faire pour l'arrêter » (cf infra).

D'autre part, un travail de renouvellement de style, graphisme, et rédactionnel des documents institutionnels – telle la plaquette, qui existe désormais également en langue anglaise – a été mené avec succès.
Les documents sont complétés par des affiches, banderoles et kakemonos nouveaux reprenant les différents messages.

- le site Internet www.aflar.org a été régulièrement remis à jour et alimenté en nouvelles informations.

## 2-3 – XEME CONGRES FRANCOPHONE

La préparation du Xème congrès francophone a été menée en 2011, pour se tenir les 15 et 16 mars 2012 comme initialement prévu.
Localisé à Limoges, et organisé par Christine Bonnet responsable de la section locale, il a été décidé qu'il se tiendrait à l'Hôtel de Région, grâce aux démarches de la responsable, qui s'est également chargée de son financement par des partenariats locaux. La thématique principale retenue a été la douleur, spécialisation reconnue du service de rhumatologie du CHU de Limoges, et pour la seconde fois, la session d'après-midi du deuxième jour a été consacrée gratuitement au public pour une information sur les maladies rhumatismales et leur traitement.

L'organisation a prévu, grâce à un partenaire industriel, une large diffusion de l'information dans la presse et les pharmacies, ainsi qu'un évènement préparatoire pour les pharmaciens d'officine.
Pour les congrès ultérieurs, une fusion une année sur deux, du congrès francophone de l'AFLAR avec les journées des professionnels de santé de la SFR est prévue afin de réaliser une économie de moyens pour les deux institutions.

## 2-4 – ACTIONS SPECIFIQUES EN RELATION AVEC LES PARTENARIATS : OSTEOPOROSE

Grâce au soutien de ses partenaires, l'AFLAR a pu mettre en place, outre l'activité nouvelle « Allo Ostéoporose », d'importantes actions contre cette pathologie.

**Création d'un document tryptique ostéoporose "le voleur d'os, tout savoir pour l'arrêter" commun avec le GRIO (Groupement de Recherche et d'Information sur les Ostéoporoses »).**
Terminé et imprimé courant octobre 2011; il a été réalisé par une méthode participative en co-création grâce aux patients bénévoles recrutés à cet effet ou élus de l'AFLAR, et des participants médicaux et paramédicaux des deux institutions.
Une campagne de presse nationale a été réalisée pour la Journée Mondiale de l'Ostéoporose, qui a abouti en de nombreux appels sur la ligne Allo Ostéoporose.
Le document et sa méthode de travail ont été présentés lors du congrès français de rhumatologie 2011 et soumis pour présentation au congrès européen EULAR 2012. La diffusion du document perdure par le biais des institutions et des partenaires.

**Lancement du programme « Soutien » GRIO/AFLAR/MONDIAL ASSISTANCE**
AFLAR est partenaire avec le GRIO, et organisateur du programme d'aide à l'observance dans les traitements de l'ostéoporose, afin de lutter contre le motif d'inefficacité très fréquent dans le traitement, l'absence d'observance.
Le programme a été lancé lors du congrès français de rhumatologie 2011 de la SFR.
Sont concernés les rhumatologues, et médecins de France, qui doivent inscrire les patients au programme. Ceux-ci, par le biais d'un service spécialisé opéré par des IDE spécifiquement formé(e)s, sont appelés au téléphone et assistés dans leur prise de traitement et leur suivi de l'ostéoporose. Le lien est fait avec le médecin prescripteur par compte-rendu écrit des appels.

## 2-5 ACTIONS SPECIFIQUES EN RELATION AVEC LES PARTENARIATS : ARTHROSE

### Alliance Nationale Contre l'Arthrose.

L'AFLAR a contacté toutes les parties prenantes de la lutte contre l'arthrose : professionnels, chercheurs, institutions, partenaires industriels afin de monter une action de sensibilisation sur l'impact et la nécessité d'analyse des besoins des personnes souffrant d'arthrose, de prévention, de qualité de soins et de recherche dans l'arthrose. La réunion inaugurale de ce projet a pris place lors du congrès français de rhumatologie en décembre, pour un déploiement en 2012.

**Validation d'outils d'information du patient dans l'arthrose** : à la demande d'un de ses partenaires industriels, l'AFLAR a opéré une lecture critique au plan

scientifique, pédagogique et par les patients eux-mêmes, de documentations sur l'arthrose et l'ostéoporose, et du site www.arthrolink.com, qui inclut deux interviews de membres de l'AFLAR au sujet de l'arthrose et du rôle d'une association de patients dans la pathologie.

### 2.6 - LES MEDIAS

**Plusieurs parutions ont mentionné l'AFLAR à la suite d'interviews ou de communiqués aux médias. Parmi elles :**

**-** SENIOR ACTU.COM : article du 20/07/2011 « La douleur chronique : 4ème plan pour une amélioration de sa prise en charge »
Et SENIOR ACTU.COM article 22/07/2011, L. Carton : « La douleur renforce les inégalités ».

- JOURNAL DE l'AFSED n° 44 de septembre 2011.

- Bulletin officiel de l'Ordre National des Masseurs-Kinésithérapeutes, au sujet de la 1ère rencontre d'information et de partage d'expérience pour les patients et leur famille sur les spondylarthrites et le rhumatisme psoriasique.

- Interview de Laurent Grange par une journaliste de Doctissimo : dossier sur la spondylarthrites (mention de l'AFLAR)

- Interview de Laurent Grange publiée sur le blog Polyarthrite 2.0

- Article dans Populaire du Centre du 14/10/2011 "Prévenir l'ostéoporose"

- Annonce dans le guide des associations "Legs et donations" 2011 p. 53

Au total, 32 parutions ont été réalisées dans la presse régionale.

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

A partir de septembre 2011 ont été mises en place des permanences d'information et de documentation du public dans 2 hôpitaux de l'AP-HP : Hôtel-Dieu Paris (2 lundis par mois), et Henri Mondor Créteil (2 mercredis par mois). De plus, Daniel Adam, permanencier, approvisionne en documentation les points d'information correspondants, et est en charge de la permanence générale et de la délégation des associations à l'Hôpital Henri Mondor.

- Participation de l'AFLAR à la conception et à l'organisation des « 1ères rencontres d'information et de partage d'expériences pour les patients et leur entourage. Spondylarthrite et Rhumatisme psoriasique du CRI» dans 7 villes de France : Paris, Rouen, Lyon, Clermont-Ferrand, Grenoble, Rennes, Strasbourg.

- Conférence animée par Monique Dumont le 14 avril au centre de prévention « Pirandello à Paris 13ème. Thème de la conférence "la douleur, parlons-en", après envoi d'invitations à tous les membres franciliens.

- Intervention le 10/11/11 (Laurence Carton) dans une conférence de formation des médecins du travail et autres acteurs des services de santé au travail, organisée par un partenaire, au sujet du vécu des patients atteints de maladie rhumatismale et leur demande vis-à-vis des professionnels pour le maintien dans l'emploi, l'accompagnement dans le handicap et la prévention des maladies rhumatismales au travail.

- Organisation et participation au colloque professionnel sur la douleur chronique « Trait d'union entre les différentes disciplines » (Laurent Grange – Laurence Carton), Genève 30/09 et 01/10/11. L'AFLAR a obtenu pour ce colloque l'agrément de l'UEMS en tant que formation continue des médecins spécialistes.

- Préparation du séminaire de formation et re-certification des patients partenaires du Programme Patients Partenaire, que l'AFLAR assume désormais, pour février 2012.

## 2.8 - POLE EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP) ET FORMATION CROISEE

L'AFLAR a fortement développé en 2011, son pôle éducation thérapeutique, par des actions soutenues par ses partenaires, mais aussi auprès d'autres acteurs, soignants et associatifs, de l'éducation thérapeutique.

**- Elaboration d'outils d'information et d'éducation thérapeutique du patient** :
Hormis le **tryptique « Le Voleur d'os… »,** L'AFLAR a réalisé deux outils :

- **Le chevalet d'annonce** de la maladie dans la spondylarthrite, inauguré à l'occasion du congrès français de rhumatologie 2011. Support original par sa forme, il a été créé par une méthode originale, en collaboration avec l'Association France Spondylarthrites, par un groupe majoritairement formé de patients et proches, et deux médecins, dont Laurent Grange comme rédacteur.
- **Le DVD** « Un accompagnement d'aide au diagnostic éducatif » d'aide au diagnostic éducatif dans les rhumatismes inflammatoires chroniques.

**- Participation aux travaux de la section ETP SFR**
Stand (Daniel Adam) et présentation d'outils cartes dans la spondylarthrite lors de la journée de la section à Paris (04/04/11) ;
Et participation (Claire Cardon, Laurence Carton) au groupe de travail Solid'Os ETP/SFR OS sur les référentiels de programme d'ETP dans l'ostéoporose.

**- Participation de patients formés aux programmes d'ETP**
Participation aux programmes d'ETP de l'AP-HP, GH Cochin Hôtel-Dieu : Daniel Adam, Laurence Carton dans les programmes d'éducation pré-prothétique du CERC du pôle ostéo-articulaire. L'AFLAR a participé au recours pour agrément des programmes hors ALD, refusés de ce fait par l'ARS en tant que programmes d'ETP autorisés.

En complément, dans le cadre de l'information du patient, l'AFLAR a participé et diffusé l'annonce des conférences d'information « Mardi de l'Hôtel-Dieu », sur les thèmes « arthrose », « douleur ».

- **Révision par les patients experts de programmes d'ETP** en ostéoporose du CH Metz-Thionville (Claire Cardon, Laurence Carton)

- **Participation aux structures d'ETP**
L'AFLAR est partie prenante, depuis son début, de la Fédération Education Thérapeutique du Patient Cochin Hôtel-Dieu. Laurence Carton est intervenue lors de la première journée FAR sur les programmes dans les maladies rhumatismales ; un stand y était également tenu par Jean-Noël Dachicourt. L'AFLAR participe également au programme agréé du CHU de Grenoble.

- **Formation croisée**
Le **Programme Patients Partenaires** de formation des professionnels dans la polyarthrite rhumatoïde, par des patients formateurs partenaires, a été poursuivi au plan national. (cf également : rapport de la section Côte d'Azur).
Dans le cadre de la **Faculté Paris V Descartes**, Laurence Carton est intervenue à la demande des organisateurs en Diplôme Universitaire d'Education Thérapeutique et à la Faculté de Pharmacie sur la perspective du patient et le rôle des associations de santé dans l'ETP.

## 2.9 - REPRESENTATION DES USAGERS

Au cours de l'année 2011, 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.

| | |
|---|---|
| Marie-Hélène Boucand - | Clinique Emilie de Vialar Lyon CRUQPC, CLIN participe à l'accréditation 3 |
| Claire Cardon | Clinique Jouvenet Paris CRUQPC, |
| Laurence Carton | RU suppléante CRUQPC, GH Cochin St Vincent de Paul, La Roche Guyon, RU CPP IDF III, participation au GTRU (Groupe de Travail des Représentants des Usagers de l'AP-HP) |
| Dominique Guillemin | Clinique Chirurgicale Paris V CRUQPC, CLIN |
| Monique Dumont | Correspondante INSERM, Clinique Jeanne d'Arc 11/13 rue Ponscarme 75013 PARIS : CRUQ Commission de la qualité et de la Prise en Charge des Patients |

- Daniel Adam, par ailleurs RU au titre de l'association Le Lien (infections nosocomiales) a participé à la conférence sur les droits des patients dans le cadre de « 2011, année des patients et de leurs droits » à l'AP-HP.
- Daniel Adam et Stéphanie Billon ont représenté l'AFLAR à la remise de prix de recherche INSERM du 06/12/11, à laquelle étaient conviées les associations de patients.

- Laurence Carton a participé à la conférence annuelle des représentants des usagers et services de l'AP-HP à l'Hôpital Georges Pompidou.

## 2-10 MISSION MEDICAMENTS, DISPOSITIFS MEDICAUX, SECURITE DU PATIENT, RESPONSABILITE SOCIETALE ET ENVIRONNEMENTALE (RSE)

- **LEEM** (syndicat professionnel de l'industrie pharmaceutique) : l'AFLAR siège au comité des parties prenantes en responsabilité sociétale et environnementale (COPPEM) du LEEM. L'AFLAR a activement participé à la mise au point d'un document explicatif sur l'auto-déclaration des effets indésirables des produits de santé. Laurence Carton a siégé trois fois aux réunions du COPPEM, et a été citée dans son rapport annuel.
- **SNITEM** (syndicat professionnel des industries du dispositif médical) : Françoise Alliot-Launois ainsi que Daniel Adam, participent aux réunions régulières de concertation et d'information organisées par ce syndicat.
- **AFSSAPS** : la coopération a continué avec l'agence du médicament, particulièrement par Valérie Fox-Tarsac et Laurence Carton dans le cadre du groupe référent de relecture des documents de l'agence destinés au grand public, dans toutes les pathologies. Vice-présidente du groupe de travail agence/associations de patients en pharmaco-vigilance et bon usage, Laurence Carton a participé aux réunions de la cellule de crise montée par le nouveau directeur de l'Agence au sujet du Médiator. Notons que le dispositif d'auto-déclaration des effets indésirables, à l'élaboration duquel l'AFLAR avait collaboré, a permis à 2000 malades de signaler les effets indésirables de ce médicament.
- **EXPANSCIENCE** : l'AFLAR a intégré le Comité des parties prenantes en RSE des laboratoires Expanscience, en tant que témoin sociétal représentant les patients et les personnes handicapées. Une visite du site industriel pharmaceutique d'Epernon a été organisée dans le cadre des réunions du comité RSE.

## 2-11 CHARTE DU TRAVAIL

L'AFLAR a signé, en 2010, la Charte du travail et des maladies rhumatismales en Europe, élaborée par l'EULAR.
Dans le cadre de son application en France, des actions ont été menées : traduction et mise en ligne de la charte européenne (Claire Cardon), relais de message lors de conférences, dont : Pessac (33) le 02/12/11, organisée par Geneviève Goudet-Lunel et Nicole Atlan sur le thème « travailler avec un rhumatisme inflammatoire chronique » et Paris, conférence aux acteurs des services de santé au travail (cf supra 2-7). Un sous-titrage français des supports vidéos (interviews au Royaume Uni) a été réalisé, pour diffusion lors de conférences aux professionnels et grand public.
De nombreux contacts avec des institutions et professions ont été pris pour la création d'une charte nationale de l'AFLAR bénéficiant d'un consensus des différentes parties prenantes et les encourageant à s'engager pour : la facilitation du maintien dans l'emploi et l'adaptation de l'emploi des personnes atteintes de maladies rhumatismales, et la prévention des maladies rhumatismales dans le monde du travail.

# 3. FONCTIONNEMENT DES INSTANCES INTERNATIONALES

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

Françoise Alliot-Launois et Jean-Noël Dachicourt ont été missionnés pour représenter l'AFLAR à la conférence EULAR PARE automne 2011. Ils ont présenté dans une session spéciale, le travail de l'AFLAR dans le cadre de la Charte Européenne du Travail et des Maladies Rhumatismales (cf supra).

Participation au groupe de travail de l'EULAR section scientifique dans la définition des critères des outils de mesure d'impact dans le rhumatisme psoriasique, à la demande de Laure Gossec ; ce travail a fait l'objet d'une présentation par poster lors du Congrès Français de Rhumatologie.

# 4. LES ACTIVITES DES SECTIONS REGIONALES

## AFLAR LIMOUSIN

Christine Bonnet, outre les tâches d'organisation du futur congrès francophone, a animé une conférence destinée au grand public sur l'ostéoporose le 22 mars à Bellac et assuré la formation des écoutants d'Allo ostéoporose le 30 septembre au siège ; Philippe Bertin est intervenu lors de la conférence de l'AFS à Lyon le 25 octobre.
En outre, Christine Bonnet a collaboré à la plaquette « Le voleur d'os… » (cf supra)

## AFLAR CENTRE

L'AFLAR Centre a facilité les activités des associations locales dans les rhumatismes inflammatoires, particulièrement pour leurs conférences (Blois) et leur coopération avec l'AFLAR nationale. Philippe Tauveron a activement participé au journal « Bouge ton Rhumatisme ».

## AFLAR DAUPHINE

Participation à la conférence nationale de l'AFS le 25 octobre à Lyon par une intervention au sujet de l'ETP.
Grenoble a également organisé une conférence dans le cadre de la journée d'information et de partage sur la spondylarthrite le 24 novembre 2011.

## AFLAR COTE D'AZUR

### I – ACTIONS LOCALES ET REGIONALES :

**POURSUITE DES REUNIONS ET ACTIONS DE MEDIATISATION AVEC DIFFUSION DE DOCUMENTS ET PLAQUETTES DE L'AFLAR**

- Stand AFLAR lors de la XXII° Journée Niçoise de Rhumatologie / Journée Nationale de Rhumatologie des Quadras
  Nice - Hôtel Negresco 01/10/2011

- Réponses aux courriers et appels de malades, diffusion de documents aux Rhumatologues, Professionnels de Santé, Malades et Grand Public

- Présentation des affections rhumatologiques et de l'appartement conseil, auprès du Comité Départemental des Retraités et Personnes Agées .

### II – POURSUITE DES ACTIVITES DANS LE CADRE DU SERVICE DE RHUMATOLOGIE DU CHU DE NICE

- Actions d'éducation thérapeutique dans les rhumatismes inflammatoires, la polyarthrite rhumatoïde, l'ostéoporose, l'arthrose et les lombalgies ; mise en place d'un module éducatif sur les auto-injections (biothérapies PR, SA, ostéoporose).
  Envoi à l'ARS des demandes d'autorisation de 4 programmes d'ETP : PR, SA, Ostéoporose, Lombalgies (autorisations accordées)
  Poursuite des actions d'information - éducation par l'équipe multidisciplinaire du service de Rhumatologie

- Appartement conseil
  (Description : voir 1° Congrès Francophone de l'AFLAR) :
  Accueil des malades hospitalisés ; malades ambulatoires sur rendez-vous ; Professionnels de Santé ; Ecoles de Professionnels ; Représentants associatifs.

- Poursuite de la politique de mise à disposition de chambres aménagées pour malades grands handicapés dans le Service de Rhumatologie.

### III – ACTIVITES NATIONALES

- Participation aux activités nationales de l'AFLAR

- Programme Patient Partenaire
  Coordination nationale du programme : Pr Euller-Ziegler
  Séances régulières du PPP dans le service de Rhumatologie de Nice
  Séminaire annuel de re-certification des Patients Formateurs " 05-06/02/2011 (Lille) / Coordination & présentation : "Education thérapeutique du Patient dans la PR : où en est-on ? Etat des lieux en France »

***Des rapports d'activité des sections régionales étaient encore attendus à la date de notre assemblée générale.***

Enfin, **en Ile de France**, les contacts locaux et la représentation auprès de la Mairie de Paris, a été assurée par Monique Dumont, qui a participé pour l'AFLAR dans les réunions des associations.

# 5. LES ACTIVITES DES ASSOCIATIONS AFFILIEES

**AIPRRA** (ASSOCIATION INDEPENDANTE DES POLYARTHRITES DE LA REGION RHONE-ALPES)

**Participation projet film sur l'art- thérapie au CHU de Grenoble avec l'association AIPRA**

L'AFLAR a été sollicitée pour un projet de film sur l'art - thérapie, et cofinancera ce projet à hauteur de 1000 euros.

**AFSED (ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME D'EHLERS-DANLOS)**

L'AFSED a été conseillée et encouragée dans ses projets d'éducation thérapeutique du patient, qui ont abouti à un programme agréé de week-ends d'éducation thérapeutique se tenant en région lyonnaise**.**

Deux nouvelles associations ont été acceptées en affiliation : **Fibromyalgie SOS, et Association Contre la Spondylarthrite et ses Conséquences Centre (ACSAC Centre).**

**AFS ASSOCIATION FRANCE SPONDYLARTHRITES (CF SUPRA ETP)**

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

# 6. REMERCIEMENTS

L'AFLAR tient particulièrement à remercier :

- ses donateurs privés et ses adhérents ;

- ses partenaires industriels et institutionnels qui lui ont permis de réaliser ses projets au bénéfice des patients :
EXPANSCIENCE– NOVARTIS – CHAINE THERMALE DU SOLEIL – YOPLAIT – PFIZER – SCHERING PLOUGH – ROCHE – CHUGAI PHARMA – MSD - PIERRE FABRE –– NORDIC PHARMA – BMS - ABBOTT – AMGEN.

- ses donateurs : PFIZER - NORDIC PHARMA - MENARINI IPSEN

- ses annonceurs dans le journal Bouge ton Rhumatisme :

EXPANSCIENCE– NOVARTIS – CHAINE THERMALE DU SOLEIL – YOPLAIT – MSD/SCHERING PLOUGH - ABBOTT

# 7. CONCLUSION

Le rapport moral de l'AFLAR pour l'année 2011 montre l'activité soutenue, mais aussi le nombre et la diversité des tâches de l'association qui est engagée à lutter, en réunissant l'ensemble des parties prenantes et mobilisant les patients et les soignants, contre toutes les maladies rhumatismales.

Année d'ouverture, jamais avant 2011 l'AFLAR n'avait collaboré avec autant d'institutions, de partenaires industriels, d'acteurs professionnels et d'organisations de santé.

De plus en plus, l'AFLAR se tourne, par l'information et l'éducation thérapeutique, et son engagement comme acteur du système de santé, vers le patient lui-même, pour optimiser les soins.

Ceci se reflète désormais par la composition de son conseil d'administration, mais surtout par sa philosophie : « par le patient, pour le patient, qui est patient-citoyen ».

Sa nouvelle gouvernance, professionnalisée et par projets ouverts aux partenariats multiples, fait d'elle un acteur indispensable car pluridisciplinaire et transversal, et lui donne de nouveaux moyens de mener des actions efficaces dans la lutte contre les maladies rhumatismales.