RAPPORT MORAL ET FINANCIER – ANNÉE 2014

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE ORDINAIRE DU 4 JUIN 2015

Maison des associations, 11 rue Caillaux Paris 13e

AFLAR
ASSOCIATION FRANCAISE DE LUTTE ANTIRHUMATISMALE

OPTIMISER ET COORDONNER LA LUTTE CONTRE LES MALADIES RHUMATISMALES

SOMMAIRE

RAPPORT MORAL :

1. FONCTIONNEMENT DES INSTANCES NATIONALES

1.1 - Le conseil d'administration 3
1.2 - L'assemblée générale 3
1.3 - Les élections 4
1.4 - Dons et legs, prix de recherche Arthrose 4
1.5 - Fonctionnement de l'Aflar 4
1.6 - Associations affiliées 5
1.7 - Relations avec la SFR (Société Française de Rhumatologie) 5

2. ACTIONS DE L'AFLAR

2.1 – Allo rhumatismes et Allo ostéoporose 6
2.2 – Publications de l'Aflar 6
2.3 – 2ème édition des Rencontres Nationales sur les Rhumatismes 6
2.4 – Actions spécifiques en relation avec les partenariats : ostéoporose 6
2.5 - Actions spécifiques en relation avec les partenariats : Arthrose 7
2.6 - Les médias 7
2.7 - Permanences auprès du public, conférences d'information, autres rencontres et conférences aux professionnels 8
2.8 - Pôle éducation thérapeutique du patient (ETP) et formation croisée 8
2.9 - Représentation des usagers 9
2.10 - Mission médicaments, dispositifs médicaux, sécurité du patient, responsabilité sociétale et environnementale 9
2.11 - Charte du travail 9

3. FONCTIONNEMENT DES INSTANCES INTERNATIONALES 10
4. LES ACTIVITES DES SECTIONS REGIONALES 11
5. LES ACTIVITES DES ASSOCIATIONS AFFILIEES 11
6. REMERCIEMENTS 12
7. CONCLUSION 13

RAPPORT FINANCIER :

1.1 - Assemblée Générale du 4 juin 2015 14
1.2 - Compte de Résultat 14
1.3 - Bilan de l'exercice 2014 15
1.4 - Conclusions 15

Les rapports d'activités des sections et pôles régionaux ne sont pas inclus dans cette publication.

Les rapports des sections et pôles régionaux, ainsi que ceux des associations affiliées à l'AFLAR, sont disponibles au siège.

Publication AFLAR - N° ISSN : 1959-285X

Directeur de la Publication : Laurent Grange

Comité de Rédaction : Françoise Couchoud, Laurence Carton, Jean-Noël Dachicourt et Laurent Grange

Mise en page : JPM Editions - 07.821.822.81

Crédits photos : www.thinkstockphotos.fr

FONCTIONNEMENT DES INSTANCES NATIONALES

Après entretien avec un membre du Conseil d'Etat au sujet des règles 1/3 de professionnels de santé et 2/3 de non-professionnels de santé au Conseil d'administration, les statuts ont pu être validés par les autorités. Il nous a été précisé par cette instance que l'AFLAR est en droit de déterminer son nombre d'administrateurs dans les règles des statuts, que ceux-ci seront répartis en deux collèges, mais que les électeurs, eux, n'appartiendront qu'à un seul collège. Les membres élus seront ceux qui auront reçu le plus grand nombre de voix.

Les statuts modifiés en Assemblée Générale Extraordinaire du 04 mars 2011 ont été appliqués en 2014 du fait de leur approbation ministérielle du 17 février 2014 et sont parus au Journal Officiel de la République le 25 février 2014.

1.1 – LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le conseil d'administration s'est réuni les 13 février, 5 juin, 19 juin, 3 juillet, 30 octobre et 8 décembre, soit 6 fois au lieu des 4 requises aux statuts. Ces réunions ont été précédées d'une réunion de bureau, à laquelle il faut ajouter des réunions de bureau téléphoniques régulières et ponctuelles.

1.2 – L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

L'assemblée générale s'est tenue le 03 juillet 2014 aux bureaux de la Pépinière Cochin.

Les rapports moral et financier 2013 ainsi que le budget prévisionnel 2014 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 ÉLECTIONS

1.3.1 - Renouvellement du conseil d'administration

Non applicable en 2014, sera réalisé en 2015.

1.3.2 - Renouvellement du bureau et nomination des chargés de mission

Mme Lysianne Dardennes a pris la succession de Mme Claire Cardon au poste de trésorière en Conseil d'administration du 5 juin 2014.

1.4 – DONS ET LEGS, PRIX DE RECHERCHE ARTHROSE

A l'occasion du 27e Congrès Français de Rhumatologie, du 3 au 5 décembre 2014, a été remis un don pour la recherche, cumulé depuis 2012, pour un montant de 100 000 euros, répartis comme suit : 30 000 euros à la section « Arthrose » et 70 000 euros au Fond de dotation France Rhumatismes. Ce soutien à la recherche est issu du legs Veuve Picard et de dons reçus du public.

1.5 –FONCTIONNEMENT DE L'AFLAR

1.5.1 – Partenariats de l'AFLAR

Le fonctionnement de l'AFLAR est désormais caractérisé par la démarche de professionnalisation des contrats de partenariats organisés par projet. Celle-ci l'a amenée à contracter avec 20 firmes et institutions différentes, dont un nouveau contrat avec une fondation oeuvrant dans la santé au travail, et une entreprise spécialisée dans le suivi des maladies chroniques. Ces partenariats visent des productions, créations, participations à des actions de prévention, d'information des patients, sous forme de campagnes, brochures, supports Internet…

De plus, l'AFLAR a été lauréate de la Fondation Roche pour le projet PROXYRIC, qui vise à déterminer le rôle et les besoins en formation des proches des malades atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques.

L'AFLAR reçoit annuellement ses partenaires, afin de leur rendre compte des actions de l'association. Celle-ci a eu lieu en soirée le 28 juin 2014.

1.5.2 - Gestion, Formation des bénévoles et du personnel, plan de formation interne et externe, qualité

Outre l'accueil des nouveaux bénévoles, une salariée a suivi la formation « Ecoute Soutien » nécessaire à l'intervention dans le cadre des numéros « Allo Rhumatismes » et « Allo Ostéoporose ».

Les bénévoles sont maintenant soumis à une charte de confidentialité vis-à-vis de notre public, ainsi que les membres du Conseil d'Administration.

Quatre bénévoles ont été formés dans un programme de deux sessions (40 h.) en partenariat avec l'ANDAR pour le « Patient Expert », qui les destine à intervenir particulièrement en Education Thérapeutique du Patient dans des programmes menés en Ile de France et en régions en établissements hospitaliers.

Une bénévole et une salariée ont terminé en juin 2014 leur D.U. de l'Université des Patients (Paris VI).

Des règles de restriction des frais de bénévolat ont été édictées, avec la suppression du budget repas, la règle de présentation des frais de déplacement dans les trois mois maximum, et celle des déplacements en 2e classe et toujours au plus économique selon les possibilités physiques de chacun, et ceci jusqu'à la prochaine assemblée générale. Après accord des salariés, les tickets-repas ont été supprimés.

Dans le cadre de l'équipe salariée, un contrat de travail pour une assistante a fait l'objet d'une rupture ; un nouveau poste spécifique au contact administratif avec les patients et les envois de documentation a fait l'objet d'un contrat aidé de 18 mois débuté en juillet, passé à temps partiel 80% à partir de novembre. En fin d'année, après de sérieuses difficultés à pouvoir tenir à jour les indicateurs de comptabilité et de gestion de l'association qui gênaient les prises de décisions, un nouveau poste de comptable et de chargé de missions associatives, à temps partiel et partiellement distant, a été créé. Au vu de la qualité et de la quantité du travail fourni, particulièrement à l'occasion des RNR (cf. infra), le CA a octroyé des primes annuelles à deux salariés.

1.5.3 - Création d'une association spécifique aux professionnels de santé (non médicaux) en rhumatologie

Le travail entamé depuis 2011 s'est poursuivi dans la création d'une branche associative spécifique destinée à regrouper, favoriser la représentation, la formation, la reconnaissance du rôle des professionnels de santé en rhumatologie. Cette nouvelle structure est de plus destinée à devenir membre de l'EULAR (Ligue Européenne Contre le Rhumatisme) en tant que membre de plein droit, avec une 3ème voix pour la France. Mme Sue Oliver, représentante de EULAR Health Professionals, après des discussions à l'occasion du congrès EULAR à Paris, est intervenue aux RNR dans le cadre des sessions des professionnels de santé.

Initialement rattachée à l'AFLAR et dénommée AFLAR-Pro, il a été demandé par l'EULAR que la nouvelle association soit totalement indépendante de l'AFLAR. Les statuts ont été remaniés, l'association renommée PRO RHUMATO « Association Française des Professionnels de Santé en Rhumatologie » et son recrutement débuté à l'occasion d'une assemblée générale de refondation, le 05 décembre 2014, à Issy Les Moulineaux. PRO RHUMATO participera cependant à l'avenir aux RNR, dans le cadre particulièrement de la journée des RNR dédiée aux professionnels de santé en rhumatologie non médecins, et sera pour l'instant, en l'absence de ressources et personnels spécifiques, hébergée à l'AFLAR.

1.6 - ASSOCIATIONS AFFILIÉES, SECTIONS RÉGIONALES : FONCTIONNEMENT

Une action de vérification et de simplification comptable a été menée quant aux retards de règlement des cotisations d'affiliation.

Pour les sections régionales, 8 lettres ont été adressées pour non fourniture des rapports moraux et financiers prévus aux statuts, et clôture des comptes bancaires attachés à ces sections. Le compte bancaire de l'ancienne section Rhône, refondue dans le pôle Rhône-Alpes, a été clôturé.

1.7 - RELATIONS AVEC LA SFR (SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE RHUMATOLOGIE), ET AVEC LA FONDATION « ARTHRITIS »

A l'occasion du 27e Congrès Français de Rhumatologie, l'AFLAR, qui en remercie la SFR, a été accueillie à nouveau dans un grand stand proche de l'accueil, où elle a pu présenter ses actions, outils et documentations, notamment par des moyens audiovisuels. Les congressistes y étaient également invités à signer la pétition « Arthrose » (cf. infra).

Dans le cadre de sa collaboration avec la SFR, l'AFLAR participe aux travaux de sa section Education Thérapeutique (cf. infra paragraphe correspondant), et SFR OS par le groupe de travail Solid'os, ce dernier ayant permis la production d'une publication sur les modalités et contenus en éducation thérapeutique du patient dans l'ostéoporose.

En 2014, une collaboration supplémentaire a vu le jour dans le cadre de la participation aux recommandations de prise en charge des « spondyloarthrites » ; Mme Laurence Carton a été conviée au groupe d'élaboration médicale et scientifique, et l'AFLAR a par la suite, sous l'égide du Dr Laurent Grange, mené les travaux inter-associatifs AFLAR-AFS de mise au point de la version des recommandations destinée aux patients.

Le président de l'AFLAR, le Dr Laurent GRANGE, siège au conseil d'administration de la Fondation Arthritis. Dans le cadre de la coopération à des projets communs, Mme Laurence Carton a pris la parole lors de la conférence du projet EPOC qui vise à mieux cerner les opinions et craintes des patients.

Stand de l'AFLAR lors du 27ème congrès Français de Rhumatologie

2. ACTIONS DE L'AFLAR

2.1 – ALLO RHUMATISMES ET ALLO OSTÉOPOROSE

Les numéros d'appel national à tarif local **Allo Rhumatismes 0 810 42 02 42** et **Allo Ostéoporose 0 810 43 03 43**, dédiés à l'écoute et l'information des patients, ont poursuivi leur activité, à laquelle collaborent (en plus du secrétariat salarié) deux bénévoles formés spécifiquement à l'écoute-soutien.

2.2 – PUBLICATIONS DE L'AFLAR

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

- **N° 32 :** parution Février-Mars 2014, 32p.
- **N° 33 :** parution Sept.-Décembre, 32p.

■ Le site Internet ***www.aflar.org*** fera l'objet d'une rénovation complète, et offrira désormais un plus grand nombre de fonctionnalités. Pour répondre à la demande immédiate de l'internaute, il sera organisé par section « Nous connaître », « Comprendre », « Vivre avec (dont Rhumatismes et Travail) », « Professionnels de santé », « Nous soutenir (avec module d'e-commerce) », « S'informer ». Il permettra aussi l'accès aux sites spécifiques comme pour les pétitions (www.stop-arthrose.org/pétition) en lignes et actions publiques en cours. Ces sites ont permis de recueillir les coordonnées d'un grand nombre de sympathisants de l'AFLAR ; ainsi, plus de 140 000 coordonnées ont été recueillies de personnes mobilisées contre l'arthrose et l'ostéoporose.

2.3 – RENCONTRES NATIONALES SUR LES RHUMATISMES

En partenariat avec l'ANDAR, l'AFS et la SFR, l'AFLAR a organisé la deuxième édition des RNR, les 5 et 6 décembre, au Palais des Congrès d'Issy les Moulineaux, avec 60 intervenants, 25 exposants, 6 associations invitées, dont certaines aux frontières du domaine musculo-squelettique. Les associations étaient regroupées dans un îlot central plus convivial.

L'assistance (550 personnes environ) a été encore plus nombreusepour cette deuxième édition ; le thème de la fibromyalgie a fait l'objet de conférences spéciales, avec la participation d'une association extérieure et 4 interventions. Des posters commentés en une session spécifique se sont ajoutés aux conférences classiques et ateliers personnalisés au choix des congressistes.

Le programme du vendredi était consacré aux interventions des professionnels de santé (110 étaient présents).

Les évaluations des professionnels de santé sont excellentes, cotées de 8 à 10 sur 10.

2.4 – ACTIONS SPÉCIFIQUES EN RELATION AVEC LES PARTENARIATS : OSTÉOPOROSE

Journée Mondiale de l'Ostéoporose, 20 octobre 2014 : l'AFLAR a diffusé par communiqué de presse les messages de prévention par le dépistage dès 50 ans, et le lancement de l'application mobile *«Le Voleur d'Os»*. Elle a également participé, le 27 octobre, à la journée de conférence des centres de Neuilly-Courbevoie-La Défense.

La prise en charge des patients atteints d'ostéoporose, est jugée par l'AFLAR insuffisante et inadaptée en termes de prévention, d'accès aux traitements innovants et d'éducation préventive comme thérapeutique.

L'AFLAR, dans le cadre du Collectif Ostéoporose, a monté une action en coopération avec la CNAMTS qui vise à ne jamais laisser sans projet de soin adapté toute personne victime de la fracture ostéoporotique.

Le 27 novembre, l'AFLAR, à l'invitation du député Olivier Véran et d'autres parlementaires, a organisé à l'Assemblée Nationale, une table-ronde avec la prise de parole d'un panel d'experts, de son président et de patientes expertes dont M^me^ Claire Cardon.

2.5 – ACTIONS SPÉCIFIQUES EN RELATION AVEC LES PARTENARIATS : ARTHROSE, ALLIANCE NATIONALE CONTRE L'ARTHROSE

Action contre le déremboursement des médicaments anti-arthrosiques symptomatiques d'action lente (AASAL) et des produits de visco-supplémentation articulaire.

Dans la perspective de voir rentrer, à charge des patients, plusieurs médicaments et produits dans le traitement de leur arthrose, l'AFLAR a monté une action publique (insertions médias, lettre ouverte) de pétition qui a rencontré un succès considérable, avec plus de 142 000 remises au Ministère de la Santé le 1er décembre.

La santé des patients est véritablement en jeu, dans la mesure où les traitements concernés leur permettent une meilleure qualité de vie, l'épargne en anti-inflammatoires non-stéroïdiens et antalgiques, et surtout de retarder l'intervention chirurgicale prothétique qui peut s'avérer nécessaire en traitement ultime. Cette action a été le thème retenu pour le *World Arhtritis Day* du 12 octobre.

Le Dr Laurent Grange est intervenu pour Pasteur Mutualité, afin de présenter les résultats de l'étude Stop-Arthrose de 2013, au congrès de la SFETD, dans un symposium au sujet de l'antalgie dans l'arthrose, et au congrès de l'AFRETH (thermalisme) sur l'arthrose en général.

Une action de Panel Citoyen a été menée, grâce à la formation d'un groupe de 15 patients issus du fichier des très nombreuses personnes rentrées en contact, représentatif de la pathologie et ses conséquences. Après un travail de 4 jours à Paris en juin, ils ont établi 17 propositions pour une meilleure reconnaissance et prise en charge de l'arthrose.

Dans la continuité de cette action, les **Etats Généraux de l'Arthrose** ont été lancé pour la journée Mondiale du Rhumatismes en conférence de presse au Sénat le 8 octobre 2014. Ces États Généraux de l'Arthrose s'organiseront autour de 10 tables rondes dans 10 villes de France (Dax le 18 septembre, St Amand Les Eaux le 16 octobre, Grenoble le 18 novembre en 2014), autour de 5 thématiques différentes, et qui seront également l'occasion de conférences destinées au grand public. Le produit des ateliers de réflexion pluridisciplinaires, avec une forte participation des patients, fera l'objet d'un livre blanc dont la mise à jour est prévue pour 2015.

Lancement presse des Etats Généraux de l'Arthrose 2015 au Sénat

2.6 – LES MEDIAS

■ Les actions « Arthrose » et « Ostéoporose », et autres dont « Ne Lui Tournez Pas Le Dos » (cf. infra) ont fait l'objet de nombreuses parutions en presse nationale, régionale, et magazine, pour un total de 265 coupures presse, interventions radio et télévision.

■ L'AFLAR a participé, avec deux de ses partenaires, au Festival de Communication en Santé de Deauville, où ont été présentés, dans la catégorie « Santé publique » : *« Arthrolink »* (médaille de bronze du 1er jury), *« Perspectives »* (prix du coup de cœur du 2e jury), *« Ne Lui Tournez pas le Dos »* (médaille d'or du 2e jury) et le spot « Mobilisés contre l'Arthrose ».

■ De plus, deux passages en direct en émissions télévisées ont été assurés par notre Président, le Dr Laurent Grange.

■ L'AFLAR et l'AFS ont participé à la campagne européenne de sensibilisation au dépistage de la spondyloarthrite *« Ne lui tournez pas le dos »* qui a bénéficié d'un grand plan média à partir du 18 mars 2014. Des anamorphoses avec distribution de dépliants ont été réalisées dans les grandes gares françaises, qui proposaient au public de définir leur mal de dos mécanique ou inflammatoire, grâce à un questionnaire de 5 questions.

■ Des patients experts de l'AFLAR et des membres de son conseil scientifique ont assuré, pour des partenaires, la relecture de nombreux supports destinés au public : brochures, dépliants, applications mobiles, sites Internet (dont « Tout sur l'ostéoporose », dans lequel des patientes expertes AFLAR sont interviewées afin d'en améliorer la pertinence éducative).

2.7 - PERMANENCES AUPRÈS DU PUBLIC, CONFERENCES D'INFORMATION, AUTRES RENCONTRES ET CONFÉRENCES AUX PROFESSIONNELS

■ Permanences de documentation du public dans 3 hôpitaux parisiens de l'AP-HP : Hôtel-Dieu Paris, Henri Mondor Créteil et Maison des Associations de Santé (MAS) du GH Pitié Salpêtrière. 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.

■ Tenue d'un stand d'accueil et de documentation le 16 octobre à L'Hôtel-Dieu, dans le cadre de la Journée Mondiale contre la Douleur, dont le programme comptait aussi une conférence et une opération portes ouvertes au Centre de la Douleur du groupe hospitalier de l'AP-HP.

■ Intervention au colloque AMIPS (Association des Médecins de l'Industrie des Produits de Santé) du 9 décembre 2014, sujet : Accompagnement et éducation thérapeutique du patient, par M^me^ Laurence Carton.

■ Intervention à la rencontre de formation des associations de patients « Innov'asso », sur le thème « Le patient vecteur d'innovation thérapeutique ».

2.8 - POLE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP), EDUCATION À LA SANTÉ, ET FORMATION CROISÉE DANS LES PROFESSIONS DE SANTÉ

L'AFLAR a poursuivi en 2014 son engagement important en faveur de l'éducation thérapeutique.

■ **Elaboration d'outils d'information et d'éducation thérapeutique du patient :**

Un *« serious game »* visant un bon usage des bio-thérapies auto-administrées est en cours de réalisation, dans la continuité de la création des cartes *« Edu-BioT »* ; celui-ci a fait l'objet d'une démonstration à l'occasion des RNR 2014.

■ **Participation à l'élaboration d'un outil d'information sur le bon usage du « Web 2.0 » par les malades**, dans le cadre du groupe « Internet » de la section ETP de la SFR.

■ **Participation de patients formés aux programmes d'ETP :**

Participation au programme d'ETP spondyloarthrite de l'AP-HP, GH Cochin Hôtel-Dieu et au projet du service de rhumatologie de l'Hôpital Henri Mondor.

■ **Participation aux structures d'ETP**

L'AFLAR est partie prenante, depuis son début, de la Fédération Education Thérapeutique du Patient Cochin Hôtel-Dieu. Ainsi, elle a participé à l'organisation et à l'animation de la 4^e^ journée FAR FETCH sur l'ETP au GH Cochin AP-HP.

■ **Formation croisée**

Dans le cadre de la Faculté Paris V Descartes, intervention à la demande du P^r^ Serge Perrot 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.

■ **Manifestations en Education à la Santé**

L'AFLAR a participé à la journée lyonnaise (SEFOR) d'ETP (M^me^ Sabine Zaoui) ; M^me^ Laurence Carton est intervenue à la journée régionale d'Angers, et l'association est également intervenue à deux reprises (présentation des ateliers du médicament) à Strasbourg, lors de journée ETP Grand Est.

A l'occasion de la journée parisienne de la section ETP de la SFR du 17 mars 2014, un atelier sur les « serious games » et un autre sur les Ateliers du Médicament de l'AFLAR ont été animés.

2.9 - REPRÉSENTATION DES USAGERS

Au cours de l'année 2014, 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.

TITULAIRE / SUPPLÉANT	SITE / COMMISSION
Claire Cardon	Clinique Jouvenet Paris CRUQPC
Laurence Carton	RU suppléante CRUQPC, GH Cochin St Vincent de Paul, La Roche Guyon, participation au GTRU (Groupe de Travail des Représentants des Usagers de l'AP-HP)
Monique Dumont	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, administrateur AFLAR, est par ailleurs coordinateur bénévole des associations de santé à l'Espace Rencontres Usagers Associations de l'Hôpital Henri Mondor.

■ Enfin, l'AFLAR représente les patients dans la fondation pour la chirurgie orthopédique (FICOT). Mme Laurence Carton était présente lors de leur assemblée générale du 17 décembre 2014 et a proposé que le journal de l'Aflar et son site Internet leur soit mis périodiquement à disposition pour assurer l'information des patients.

2.10 - MISSION MÉDICAMENTS, DISPOSITIFS MÉDICAUX, SÉCURITÉ DU PATIENT, RESPONSABILITÉ SOCIÉTALE ET ENVIRONNEMENTALE (RSE)

■ **LEEM** (syndicat professionnel de l'industrie pharmaceutique) : l'AFLAR siège au comité des parties prenantes en responsabilité sociétale et environnementale des entreprises du médicament (COPPEM) du LEEM. De plus, Mme Laurence Carton a été nommée pour un an au Comité de Déontologie des Entreprises du Médicament (CODEEM).

■ **EXPANSCIENCE** : 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.

■ **LILLY** : Jean-Noël Dachicourt et Claire Cardon sont intervenus sur le rôle de l'AFLAR et la condition du patient ostéoporotique devant le personnel de l'entreprise.

■ **SANOFI** : une conférence de présentation de l'AFLAR et Stop-Arthrose et sur l'intérêt de l'exercice physique dans l'arthrose a été assurée à destination du personnel. Les salariés se sont impliqués dans diverses activités physiques tout au long de la journée.

2.11 - MISSION «RHUMATISMES ET TRAVAIL»

L'AFLAR a poursuivi et développé, avec le concours de la Fondation Hygie, de partenaires industriels mais surtout de spécialistes de renom, de l'association de médecins du travail Ile de France Ouest (AMTIDF-Ouest) et particulièrement le Dr Sylvie Le Bideau (Total), son projet d'actions dans le cadre « Rhumatismes et Travail » ; sont en cours de réalisation, après de nombreux contacts, un programme de formation des managers d'entreprise, avec une extension possible pour les étudiants en management, et un programme de guidance pour les malades travailleurs chroniques.

L'AFLAR est intervenue dans une conférence à Lille sur ce thème du travail, et dans une action d'information inter-entreprise sur l'adaptation des postes de travail pour les personnes atteintes de maladies chroniques, à Lille (Mme Laurence Carton).

L'AFLAR est l'association représentant l'ensemble des patients Français au sein de l'EULAR Pare et tenait un stand commun avec la Société Française de Rhumatologie, au congrès 2014 à Paris.

3. FONCTIONNEMENT DES INSTANCES INTERNATIONALES

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

Le directeur, Jean-Noël Dachicourt, a été sollicité et élu en tant que Chairman du groupe jeune (Youthgroup) qui a publié une étude-enquête couvrant 41 pays sur le vécu des maladies rhumatismales par les jeunes (18-35 ans) européens, et mené un plan stratégique 2014-2020 dans cette perspective.

Au congrès européen annuel EULAR (Paris 2014), deux travaux ont été présentés : en poster, les actions ostéoporose et arthrose de l'AFLAR., et en présentation orale, « Les Ateliers du Médicament de l'AFLAR, session Ligues Sociales du congrès. M. Jean-Noël Dachicourt présidait la session « Healthy Ageing ».

Dans le cadre de l'accueil à Paris du congrès EULAR 2014, l'AFLAR a tenu un stand et organisé un repas des 100 représentants des Ligues Sociales PARE regroupant les associations de patients en Europe.

M. Jean-Noël Dachicourt est intervenu en animation d'ateliers sur les stratégies de communication, à Zagreb lors de la conférence EULAR PARE annuelle.

Enfin, l'AFLAR a participé à la campagne de sensibilisation des candidats au parlement européen qu'avait initié l'EULAR.

L'AFLAR est désormais adhérente de l'IOF (International Osteoporosis Foundation) et a participé à ce titre au congrès de Séville des 3 et 4 avril.

4. LES ACTIVITÉS DES SECTIONS & PÔLES RÉGIONAUX

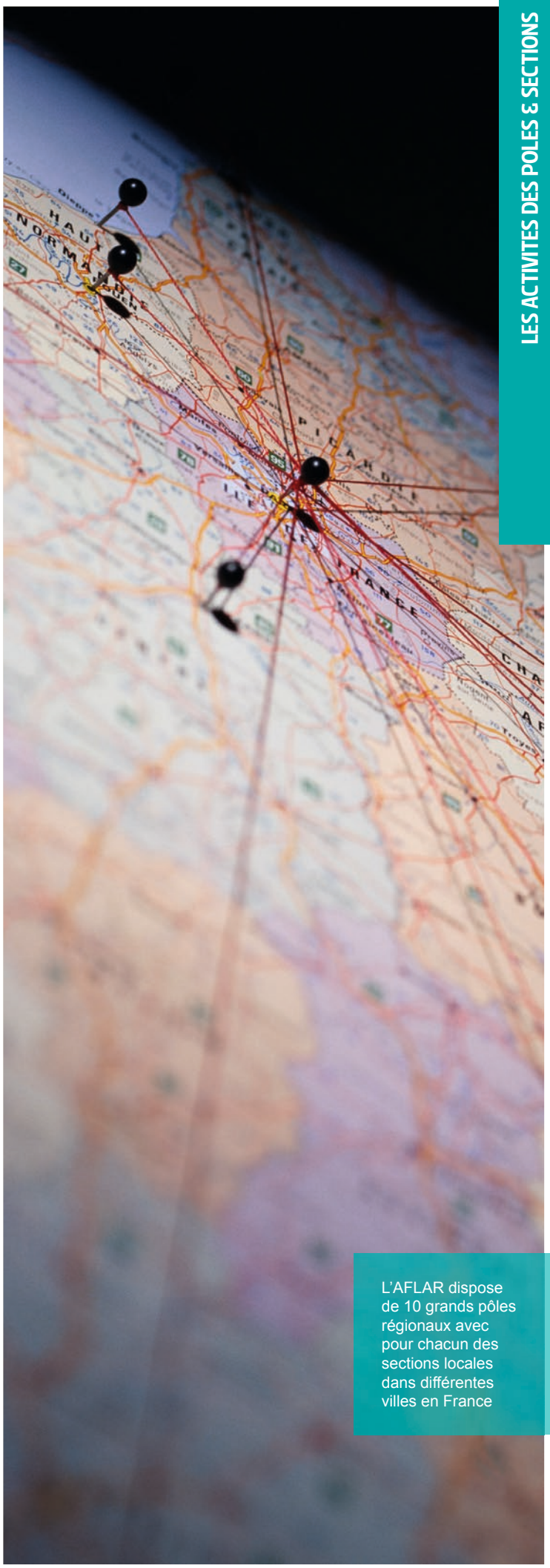
Les rapports d'activité des sections et pôles régionaux de l'AFLAR sont disponibles au siège de l'association.

L'AFLAR remercie plus particulièrement :

- la section de Bordeaux dont M^mes Sylvie Seintignan, Nicole Atlan et l'ensemble de son bureau pour avoir remis en fonctionnement la section bordelaise suite au décès du Docteur Geneviève GOUDET-LUNEL en 2013 ;
- la section de Cholet, dont M^me Lysianne Dardennes, Trésorière de l'AFLAR et l'Association « Un Pas pour Tous ;
- la section de Tours, dont le D^r Philippe Tauveron, responsable de section et président honoraire ;
- la section de Limoges, en la personne du D^r Christine Bonnet ;
- la section de Nice, en la personne du P^r Liana Euller-Ziegler.

5. LES ACTIVITES DES ASSOCIATIONS AFFILIEES

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



L'AFLAR dispose de 10 grands pôles régionaux avec pour chacun des sections locales dans différentes villes en France

ALLIANCE NATIONALE
CONTRE L'ARTHROSE

L'ALLIANCE NATIONALE CONTRE L'ARTHROSE, UNE INITIATIVE DE L'AFLAR, COMPOSÉE DE :

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 :

ABBVIE – BMS – CELGENE – CHAINE THERMALE DU SOLEIL – EXPANSCIENCE GENEVRIER – LILLY – MERCK/MSD – PIERRE FABRE – ROCHE – ROCHE CHUGAI – ROTTAPHARM – UCB – YOPLAIT.

■ **Ses donateurs :**

ABBVIE – AMGEN – FONDATION HYGIE - FONDATION ROCHE – LEEM – NORDIC PHARMA ORDRE NATIONAL DES MASSEURS KINESITHERAPEUTES – PFIZER – SOCIETE FRANCAISE DE MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION.

■ **Ses annonceurs** dans le journal Bouge ton Rhumatisme :

ABBVIE – EXPANSCIENCE – MERCK/MSD – YOPLAIT.

■ **L'ensemble des membres du collectif « Alliance Nationale contre l'Arthrose »** composé de 14 structures impliquées dans la prise en charge de l'arthrose :

- **L'AFLAR**
- **L'AFRETH** (Association Française pour la Recherche Thermale)
- **Le CESPHARM** (Ordre National des Pharmaciens)
- **Le CFMR** (Collège Français des Médecins Rhumatologues)
- **Le C.N.E.Th** (Conseil National des Exploitants Thermaux) – Médecine thermale.
- **Le COFEMER** (collège français des enseignants universitaires de médecine physique et de réadaptation)
- **France Rhumatismes** (Fonds de dotation pour la recherche contre les maladies des os et des articulations)
- **L'Institut UPSA** de la Douleur
- **L'Ordre des Masseurs-Kinésithérapeutes**
- **L'Ordre National des Pédicures-Podologues**
- **La SFR** (Société Française de Rhumatologie)
- **Le SNMR** (Syndicat National des Médecins Rhumatologues)
- **La SOFCOT** (Société Française de Chirurgie Orthopédique et Traumatologique)
- **La SOFMER** (Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation).

7. CONCLUSION

Le rapport moral de l'AFLAR pour l'année 2014 montre, avec la réussite d'une grande mobilisation du public dans l'arthrose grâce à une pétition nationale, et d'une action publique au plus haut niveau dans l'ostéoporose, la capacité de l'AFLAR à mener des campagnes dans deux grandes pathologies rhumatismales qui touchent plus d'une personne sur cinq en France.

Dans les rhumatismes inflammatoires chroniques, en coopération avec les associations partenaires dans ces pathologies, l'AFLAR a mené des actions de dépistage, d'éducation thérapeutique, et de qualité de soins comme la coopération commune aux associations, avec la Société Française de Rhumatologie, qui ont débouché sur l'établissement et la diffusion aux patients des recommandations de soin dans les spondyloarthrites. Plus que jamais l'AFLAR se positionne comme une association fédératrice dans le domaine des RIC.

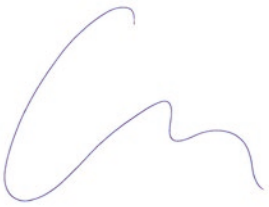
L'AFLAR a su également évoluer en dessinant les contours de la future organisation des professionnels de santé non médicaux en rhumatologie, qui disposent désormais de leur propre structure destinée à les fédérer, les représenter et à affirmer et développer leurs compétences propres en rhumatologie.

Ces actions n'ont été possibles que grâce à la philosophie de l'AFLAR de réunir le plus grand nombre d'acteurs impliqués - scientifiques, médicaux, sociaux, politiques - dans les causes qu'elle défend, mais surtout grâce à une équipe salariée très impliquée, ainsi que ses bénévoles. Le succès croissant des Rencontres Nationales sur les Rhumatismes est la preuve de la nécessité pour une association comme la nôtre de développer des actions inter-associatives centrées sur le patient, et relevant d'un haut niveau de qualité d'action nationale et internationale.

CERTIFIÉ SINCÈRE ET VÉRITABLE

Dr Laurent GRANGE
Président

Laurence CARTON
Secrétaire Générale



COMPTE RENDU FINANCIER DE L'EXERCICE 2014

ASSEMBLEE GENERALE DU 4 JUIN 2015

Le bilan que nous vous présentons concerne à la fois la section nationale de l'AFLAR et les sections régionales de l'association.

Le total du bilan de l'AFLAR s'établit à la hauteur de **527 506 €** pour l'exercice clos le 31 décembre 2014.

Cet exercice dégage un bénéfice de **19 605 €** net d'impôt (798 €).

COMPTE DE RESULTAT

Les produits d'exploitation s'élèvent à 494 621 €, en baisse de 3% par rapport à 2013 (507 740 €).

Les charges d'exploitation ont quant à elles diminué de 5% en liaison avec la réduction d'activité. Elles atteignent 482 779 € contre 507 938 € en 2013.

On peut mettre en évidence les variations suivantes :

1. Les charges externes s'élèvent à **339 446 €** en 2014 contre **361 042 €** en 2013 (- 6%)

2. Les impôts et taxes se montent à **5 514 €** en 2014 contre **7 966 €** en 2013.

3. Les salaires et traitements s'élèvent à **85 759 €** en 2014 contre **86 822 €** en 2013 (– 1%)

4. Les charges sociales se montent à **33 489 €** en 2014 contre **38 984 €** en 2013 (- 14%)

5. Les dotations aux amortissements sont en hausse de 40% : **15 964 €** en 2014 contre **11 416 €** en 2013.

6. Les autres charges sont de **2 607 €** en 2014 contre **1 707 €** en 2013.

Le résultat d'exploitation (produits moins charges) révèle un bénéfice de **11 842 €** en 2014 contre un déficit de **198 €** en 2013.

Le résultat financier dégage un bénéfice de **10 045 €** contre une perte de **8 538 €** en 2013. Cet écart est du essentiellement à la reprise de provision de **8 596 €** enregistrée en 2014 au titre des comptes bancaires de certaines sections régionales. Au 31/12/2013 une provision de **9 615 €** avait été constatée. Cette provision a été réajustée au vu des pièces fournies et représente **1 018 €** au 31/12/2014.

Des charges exceptionnelles nettes de **1 484 €** correspondent à des régularisations diverses.

Le résultat global 2014 dégage un bénéfice net de 19 605 € contre une perte de 13 209 € en 2013.

BILAN DE L'EXERCICE 2014

Le total du bilan est de 527 506 € contre 627 985 € en 2013.

A l'actif :

Les immobilisations nettes d'amortissements s'élèvent à **68 036 €** contre **74 022 €** en 2013.

Les disponibilités et valeurs mobilières de placement sont de **354 676 €** contre **425 417 €** au 31 décembre 2013.

Au passif :

Les fonds statutaires s'élèvent à **175 438 €** sans changement par rapport à 2013.

Un fonds dédié de **128 302 €** a été enregistré au bilan arrêté au 31 décembre 2012, destiné à être utilisé à des actions spécifiques (Bourse Recherche Arthrose). Il est de **121 203 €** au 31/12/2014.

Nos dettes s'élèvent à **279 572 €** contre **399 656 €** au 31/12/2013.

CONCLUSIONS

Le résultat d'exploitation s'est amélioré en raison de la réduction des frais généraux, malgré une hausse significative des actions de l'association.

L'activité de l'association est désormais équilibrée et ne dégage plus de perte malgré la baisse de plus de 100 000 euros de ses recettes.

La politique de professionnalisation de l'association mise en place fin 2010 par la gouvernance et le travail de l'équipe salariée, est caractérisée, au bout de trois ans, par une maitrise parfaite de ses charges et de ses produits avec la gestion de nombreux projets et actions à destination des patients et de l'ensemble des personnes souffrant de rhumatismes.

Il convient désormais de s'assurer de la pérennité et de la diversité de nos financements et de développer une stratégie de collecte de fonds auprès des particuliers tant sur le plan des dons que des legs.

La Trésorière
Lysianne Dardennes

AFLAR
ASSOCIATION FRANÇAISE DE LUTTE ANTIRHUMATISMALE

2, rue Bourgon - 75013 PARIS
contact@aflar.org
www.aflar.org

Sur Facebook : **AFLAR**

Sur Twitter : **@asso_aflar**

CONTACTS

Dr Laurent GRANGE
Président
laurent.grange@aflar.org

Mme Laurence CARTON
Secrétaire Générale
laurence.carton@aflar.org

M. Jean-Noël DACHICOURT
Directeur
jeannoel.dachicourt@aflar.org

Mme Françoise COUCHOUD
Assistante de direction
francoise.couchoud@aflar.org

AFLAR
ASSOCIATION FRANCAISE DE LUTTE ANTIRHUMATISMALE

OPTIMISER ET COORDONNER LA LUTTE CONTRE LES MALADIES RHUMATISMALES