

- Mise à jour en septembre 2022 -

Association régie par la loi de 1901

Association Française des Polyarthritiques

et des rhumatismes inflammatoires chroniques

Agréée pour représenter les usagers du système de santé
& Reconnue d'Utilité Publique

DOSSIER DE PRESSE 2022

AGIR
INFORMER
DÉFENDRE
AIDER

Contact presse

Cyrielle BELLER,

Responsable de communication

cyrielle.beller@afpric.org

01 400 30 200



9, rue de Nemours - 75011 Paris

01 400 30 200

afpric@afpric.org

www.polyarthrite.org





**LES RHUMATISMES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES
EN CHIFFRES**

01



**LES RHUMATISMES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES
EN QUELQUES « MAUX »**

02



**QUI SOMMES-NOUS ?
QUELLES SONT NOS MISSIONS ?**

03



**UNE ASSOCIATION RENFORCÉE
À TRAVERS LE TEMPS**

11

Rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC)

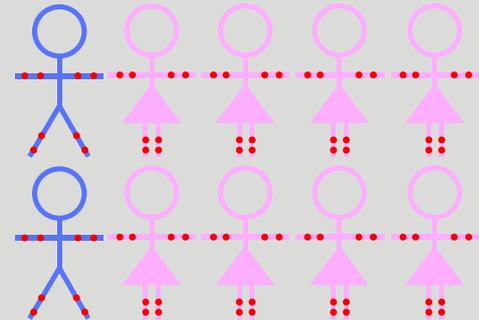
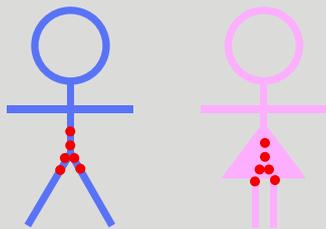
Maladies auto-immunes et/ou auto-inflammatoires associées à un dérèglement du système immunitaire, elles ont en commun une inflammation chronique qui touche les articulations, évoluant par poussées et entraînant des douleurs.

⚠ À ne pas confondre avec l'arthrose causée par l'usure du cartilage et de l'articulation.

LES RIC LES PLUS FRÉQUENTS :

Polyarthrite rhumatoïde :

- Touche plusieurs articulations (principalement mains, pieds, genoux, poignets, épaules, coudes, hanches...)
- 4 femmes concernées pour 1 homme
- Pic de diagnostic entre 40 et 60 ans

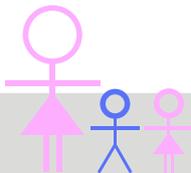


Spondyloarthrite axiale :

- La forme axiale touche principalement la colonne vertébrale et le bassin
- Pic de diagnostic entre 20 et 30 ans

Arthrite juvénile idiopathique :

- Toutes les formes d'arthrites touchant les enfants.



Rhumatisme psoriasique :

- Rhumatisme pouvant toucher tous types d'articulations, le plus souvent associé au psoriasis (atteinte de la peau et/ou des ongles et/ou des muqueuses)
- Pic de diagnostic entre 30 et 50 ans



Ces maladies peuvent survenir à tout âge !

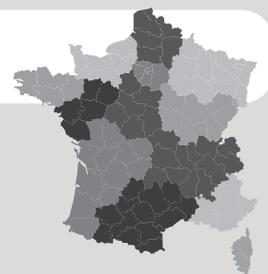
Plus d'1 million de personnes sont concernées en France

Polyarthrite rhumatoïde et maladies apparentées

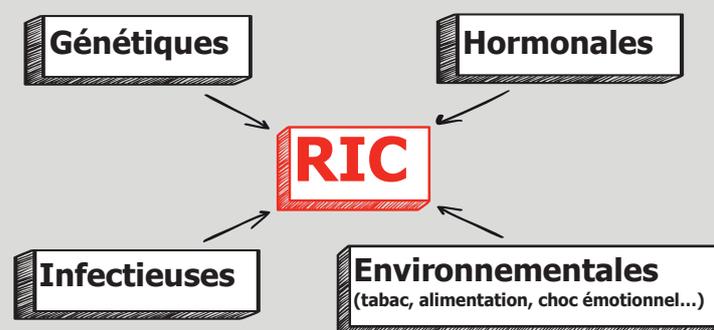
→ 308 200 personnes dont 3 960 enfants âgés de 0 à 14 ans

Spondyloarthrite et maladies apparentées

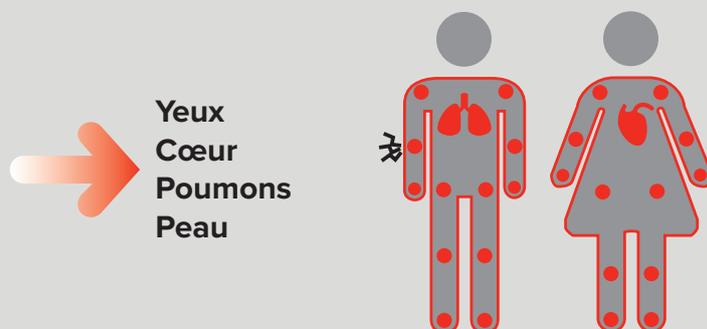
→ 237 690 personnes dont :
 - 63 598 personnes atteintes de rhumatisme psoriasique
 - 1 190 enfants âgés de 0 à 14 ans



Des maladies multifactorielles aux causes encore mal connues



Des maladies qui s'attaquent aux articulations mais pas que...



Des maladies souvent invisibles mais avec de multiples répercussions

- Douleurs
- Fatigue

- Temps de dérouillage matinal
- Perte de mobilité, voire handicap

... Pouvant entraîner des difficultés dans la vie sociale et professionnelle, une incompréhension de l'entourage...

Des maladies qui ne se guérissent pas, mais...

Une large palette de traitements médicamenteux :

- Des **traitements symptomatiques** de la douleur et de l'inflammation (antalgique, AINS, cortisone...)
- Des **traitements de fond** immunomodulateurs pour freiner voire stopper l'évolution de la maladie (traitements de fond conventionnels, biomédicaments, anti-JAK...)
- Des **traitements locaux** pour soulager une articulation douloureuse (infiltrations)



Coût annuel moyen des dépenses pour l'Assurance maladie en 2020⁽¹⁾ :

Polyarthrite rhumatoïde → 3 150 €/malade

Spondyloarthrite → 4 094 €/malade



73 %

des polyarthritiques ont dû cesser leur activité en raison de leur pathologie⁽²⁾

Sources :

(1) Caisse Nationale de l'Assurance Maladie; données mises à jour en juin 2022 (<https://data.ameli.fr>)

(2) Selon les chiffres de l'Observatoire « Polyarthrite et vie professionnelle » réalisé en 2013 par l'AFP^{ric}



CRÉÉE ET ADMINISTRÉE PAR
DES MALADES

34 ANS

AU SERVICE
DES MALADES

30 000
MEMBRES

3 300
ADHÉRENTS

70
RELAIS EN
FRANCE

27 ANS

DE SOUTIEN À LA
RECHERCHE

+ DE 125

PARUTIONS DE LA REVUE
POLYARTHRITE INFOS

21 ANS
DE SALONS DE LA
POLYARTHRITE ET
DES RIC

+ DE 3.7 M
DE VISITEURS SUR
LE SITE INTERNET
WWW.POLYARTHRITE.ORG

1
SERVICE D'ÉCOUTE ET
DE CONSEIL :
ENTR'AIDE

Informer

Le Salon annuel de la PolyArthrite rhumatoïde et des rhumatismes inflammatoires chroniques



- Des Salons à Paris et en régions autour du 12 octobre (la Journée Mondiale de l'Arthrite)
- Des conférences animées par des rhumatologues et des professionnels de santé
- Des ateliers de bien-être : shiatsu, sophrologie, naturopathie, etc.
- Des stands d'information pour échanger et se renseigner sur la maladie, les traitements et les aides

L'édition : un secteur clé de l'AFP^{ric}

→ PolyArthrite *infos*

- Des articles sur l'actualité de la maladie, sur la vie quotidienne et des dossiers médicaux
- Des interviews de spécialistes
- Des témoignages de patients

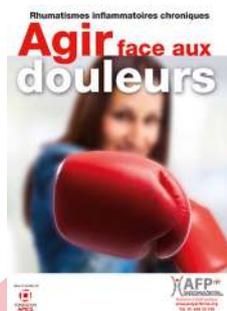


➔ Mais aussi...

Les magazines de l'AFP^{ric}

Thèmes :

Alimentation, aménagement du domicile, bien-être, droits sociaux...



Les brochures de l'AFP^{ric}

Thèmes :

Traitements, douleur, désir d'enfant, complications, vie pratique...

Les expositions de l'AFP^{ric}

L'AFP^{ric} propose des expositions pour informer les malades et le grand public sur des sujets comme les mécanismes de la maladie, la prévention ou la douleur.



Commandez nos revues sur :
www.polyarthrite.org

L'AFP^{ric} sur internet :

De l'information gratuite accessible en ligne

→ Des sites d'information



- Des conseils pour mieux gérer la maladie au quotidien
- Des informations fiables sur le Covid-19 et les RIC
- Des réponses aux questions des malades sur leur maladie et leurs droits
- L'actualité de la recherche
- De la documentation à télécharger gratuitement

→ Des conférences en ligne



- Des webconférences tout au long de l'année pour permettre aux malades les plus isolés de s'informer sans se déplacer
- Des conférences animées par des rhumatologues afin que tous les malades soient informés des dernières actualités liées à la maladie

→ Les 3 minutes de l'AFP^{ric}

Une série en vidéo
et podcast audio



- Chaque semaine, des experts, professionnels ou malades résument en 3 minutes ce qu'il faut savoir sur de nombreux sujets en lien avec les RIC. (gestion du quotidien, traitements, santé mentale...)
- Des émissions courtes, disponibles aux formats vidéo et audio, accessibles gratuitement sur notre chaîne YouTube et sur toutes les plateformes de podcast

➔ Suivre l'actualité de la maladie et de l'association

... Via www.polyarthrite.org

- Découvrez des conseils pour mieux gérer la maladie au quotidien
- Posez vos questions sur la maladie et vos droits
- Accédez à l'actualité de la recherche...

➔ ... Grâce à notre newsletter **Le fil de l'info**

... Sur les réseaux sociaux



... Avec nos vidéos sur YouTube

Conférences, témoignages et interviews...



La polyarthrite, **ensemble**,
c'est plus facile à vivre !

Je soutiens
l'association

➔ Chaque mois, l'AFPric propose à tous les malades de recevoir gratuitement par mail les actualités de la maladie, de la recherche et de l'association.

➔ Pour recevoir notre newsletter, il suffit d'envoyer un mail à afpric@afpric.org ou de nous envoyer un message privé sur nos réseaux sociaux.

Aider

Une ligne d'écoute et de conseil :

Entr'Aide

- Un soutien
- Des informations sur la maladie, les traitements, les aides
- Des réponses adaptées à chaque problème
- Une intervention auprès d'organismes, de services, de travailleurs sociaux...
- Une aide dans la constitution de certains dossiers et la défense des droits



Découvrez aussi le blog Entr'Aide avec ses nombreuses réponses données par des professionnels : afpentraide.org



Une aide de proximité pour les malades :

Nos 70 relais en France

70 relais animés par des bénévoles formés à l'écoute et au conseil sur toute la France pour des actions de proximité :



- Auprès des malades et de leurs proches : écoute, soutien, information, partage d'expérience...
- En partenariat avec des acteurs du territoire :
 - ▶ des rhumatologues et d'autres professionnels de santé : participation à des programmes d'éducation thérapeutique, représentation des usagers dans des instances du système de santé...
 - ▶ d'autres associations de malades : défense des droits des malades, d'un accès à des soins de qualité pour tous, etc.

Défendre & Agir

Une connaissance pointue des besoins et attentes des malades



- Réalisation d'enquêtes auprès des patients (accès aux soins, qualité de vie, vie professionnelle, traitements, comorbidités...)
- Présentation des résultats de ces enquêtes lors de congrès scientifiques nationaux et internationaux

La représentation des patients atteints d'un RIC



- Faire entendre la parole des patients auprès des pouvoirs publics et instances décisionnaires du domaine de la santé
- Représenter et défendre les malades dans des groupes de travail et d'expertise tels que la Haute Autorité de Santé (HAS) ou encore l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM)

Depuis 1996, l'AFP^{ric} agit aux côtés d'autres associations pour défendre les droits des malades et contribuer à l'amélioration du système de santé, au sein du Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) devenu France Assos Santé.

France
Assos
Santé



La voix des usagers

L'implication de l'AFP^{ric} dans la recherche

Depuis sa création, l'AFP^{ric} est impliquée dans la recherche car elle est convaincue que c'est l'alliance des chercheurs et des malades qui permettra un jour de vaincre la maladie. Elle soutient financièrement la recherche, mais elle est également impliquée dans de nombreux groupes de travail pour apporter le point de vue des malades sur des projets, faire part de leurs préoccupations, de leurs craintes, veiller à leurs intérêts, aux conditions de participation à ces programmes.

Partenaire historique de GenHotel

L'AFP^{ric} soutient le laboratoire de recherche génétique européen sur la polyarthrite, GenHotel. Le grand projet scientifique de la "campagne des 100 000" a pour objectif d'identifier les facteurs déclenchants de la polyarthrite, qu'ils soient génétiques ou environnementaux, pour, peut-être un jour, prévenir ou guérir la maladie.
www.genhotel.com

Partenaire de l'Inserm

«Les chercheurs accueillent les malades» : rencontres patients et chercheurs dans plusieurs villes de France.

Collège de relecture de l'Inserm : participation à la relecture des protocoles de recherche clinique.

Soutien à la promotion de la e-cohorte ComPaRe

Projet scientifique collaboratif qui vise à accélérer la recherche sur les maladies chroniques en impliquant largement les patients.
compare.aphp.fr

Partenaire de l'AFCROs (La fédération des entreprises de recherche clinique)

L'AFP^{ric} apporte son expertise pour les recherches cliniques sur la polyarthrite et participe à l'information des malades dans ce domaine.

Membre du réseau Cri-Imidiate

Réseau dont les objectifs sont de mettre en avant la recherche clinique française dans les maladies auto-immunes et inflammatoires et d'aider les chercheurs à obtenir des financements européens.

Partenaire de la cohorte "E3N"

Étude des facteurs environnementaux, alimentaires et hormonaux associés au développement de la PR au sein d'une cohorte de 100 000 femmes suivies prospectivement depuis 30 ans !



Création de l'AFP^{ric}

Création de l'Association Française des Polyarthritiques par Thérèse BRETON, Françoise ROZIER et Aimée JEANNE-ROSE.

Lancement de la revue **PolyArthrite infos**.

1988

1^{er} Salon de la PolyArthrite

Première édition des « Journées Nationales d'Information sur la Polyarthrite Rhumatoïde - JNIPR » qui deviendront les Salons de la PolyArthrite et des rhumatismes inflammatoires chroniques.

2001

Création du service Entr'Aide

La ligne d'écoute Entr'Aide est mise en place.

Deux ans plus tard, un service d'aide juridique complète ce dispositif pour aller plus loin dans la défense des droits des malades.

2005

Représentation des malades

Agréée depuis 2007 par le ministère de la Santé pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique, l'AFP^{ric} participe à la création de France Asso Santé et siège à son CA.

2017

Vers l'avenir

L'AFP^{ric} poursuit ses missions (aide et défense des malades, soutien à la recherche) et lance de nouveaux projets : enquêtes, éditions, supports en ligne...

2022

Recherche

Collectes d'ADN pour le laboratoire européen de recherche génétique pour la polyarthrite rhumatoïde, GenHotel (1995, 1998 et 2000).

1995
2000

Défense des malades

Avec d'autres associations et la Société Française de Rhumatologie (SFR), l'AFP^{ric} est intervenue auprès des autorités de santé pour obtenir l'accès aux biothérapies pour tous les malades le justifiant médicalement.

2002

Reconnaissance de l'AFP^{ric}

L'Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques est Reconnue d'Utilité Publique.

2009

Près de vous malgré l'épidémie

L'AFP^{ric} accompagne les malades pendant l'épidémie de Covid-19 et crée une plateforme internet avec des informations actualisées sur le Covid-19 en lien avec les rhumatismes inflammatoires chroniques.

2020

**AGIR
INFORMER
DÉFENDRE
AIDER**

**Association Française des Polyarthritiques
et des rhumatismes inflammatoires chroniques**

9, rue de Nemours 75011 Paris

01 400 30 200

www.polyarthrite.org



Contact presse

Cyrielle BELLER,

Responsable de communication

cyrielle.beller@afpric.org

01 400 30 200