

AFP

30 ANS

AFP^{ric}

Association Française des Polyarthritiques
& des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques



L'Association Française des Polyarthritiques
et des rhumatismes inflammatoires chroniques

30 ans auprès des malades...

30 ans déjà...

Que de chemin parcouru par notre association depuis que trois femmes atteintes de polyarthrite rhumatoïde ont décidé de la créer pour s'entraider et échanger des informations sur la maladie, les traitements médicamenteux peu nombreux à l'époque et pas si efficaces qu'aujourd'hui, la chirurgie qui avait une place importante parmi les traitements de la PR, les droits sociaux ou encore les aides techniques pour compenser le handicap.

30 ans après, la prise en charge médicale a beaucoup évolué : la connaissance de la maladie s'est améliorée, les malades peuvent bénéficier de traitements plus innovants et notamment de biomédicaments, la poursuite d'une vie professionnelle peut s'envisager, leurs droits ont progressé. Notre association a contribué à ces changements, en organisant par exemple, de grandes campagnes de collecte d'ADN en partenariat avec GenHotel, ou encore en s'unissant avec les rhumatologues et d'autres associations pour obtenir l'accès aux anti-TNF..

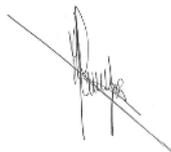
Au cours de ces 30 ans, l'AFP s'est développée : dès ses premiers mois d'existence, de nombreux malades l'ont rejointe pour créer des délégations à commencer par le Nord, puis la Bretagne, ... et au fil du temps des délégations naissent partout en France et proposent des permanences d'accueil ou téléphoniques, des moments conviviaux, ou encore des conférences animées par des professionnels de santé. Une équipe salariée a été constituée pour soutenir le travail des bénévoles et permettre la pérennité de nos actions. Tous ensemble, avec les administrateurs de l'association, nous avons mis en place de nombreux services pour les malades : le service Entr'Aide et le service de protection juridique, différents supports d'information : revue, brochures, sites internet..., de nombreuses actions dont la plus visible pour le grand public : les Salons de la polyarthrite. Le soutien à la recherche reste aussi l'une des priorités.

L'AFP est devenue AFP^{ric} : de nombreux membres sont atteints d'autres rhumatismes inflammatoires chroniques que la PR et il était légitime de les associer à nos actions. Grâce à de généreux donateurs, nous avons pu faire l'acquisition de locaux à Paris. L'agrément de représentant des usagers du système de santé obtenu en 2007 et la Reconnaissance d'Utilité Publique en 2009, sont venus renforcer notre légitimité.

30 ans déjà..., et ce qui n'a pas changé, ce sont les valeurs fondatrices de l'association : l'accès à l'information comme condition de l'autonomie des malades, l'échange et le soutien entre pairs mais aussi l'indépendance vis-à-vis du pouvoir médical, de l'industrie pharmaceutique ou encore des pouvoirs publics. L'AFP^{ric} est une association «PAR les malades, POUR les malades», ce qui ne veut pas dire en opposition aux médecins ou aux autres acteurs du système de santé, mais dans des échanges constructifs où la parole des malades est portée par leurs représentants.

Enfin, l'entraide et la convivialité restent deux des moteurs de l'association et je vous invite à découvrir ou redécouvrir quelques photos qui retracent l'histoire de l'AFP^{ric}, notre histoire à tous.

Marie-Anne Campese-Faure
Présidente



LES 3 FONDATRICES DE L'AFP^{ric}



MARIE-THÉRÈSE BRETON, FRANÇOISE ROZIER ET AIMÉE JEANNE-ROSE



... AVEC LE PR MARCEL-FRANCIS KAHN

« Thérèse était une petite bonne femme. Elle habitait en Province dans une communauté religieuse et en venant à Paris, elle s'est sentie complètement isolée. Elle était à la recherche de contact avec les malades. Je l'ai connue par l'intermédiaire d'un rhumatologue, car à son arrivée à Paris, elle a remué ciel et terre et surtout les services de rhumatologie, elle a envoyé des lettres partout pour rencontrer des gens polyarthritiques. »

TÉMOIGNAGE DE AIMÉE JEANNE-ROSE, FONDATRICE

SOEUR THÉRÈSE BRETON



« Le premier petit groupe, c'était Thérèse, moi et Françoise Rozier que nous avons rencontrée aussi dans un service de rhumatologie. Nous étions toutes les 3 polyarthritiques, avec des situations diverses : Françoise était en fauteuil roulant, Thérèse, religieuse ne travaillait pas et j'étais en activité professionnelle. »

TÉMOIGNAGE DE AIMÉE JEANNE-ROSE, FONDATRICE

FRANÇOISE ROZIER



« ...On a fait des petites réunions amicales, avec des petits gâteaux et tout, et on s'est dit : "on ne va pas rester là entre nous, il faut faire évoluer le groupe." Et c'est comme ça qu'est venue l'idée de créer une association de malades. »

TÉMOIGNAGE DE AIMÉE JEANNE-ROSE, FONDATRICE

AIMÉE JEANNE-ROSE





LE 1^{er} LOGO DE L'AFP AVANT QUE L'ASSOCIATION NE
S'APPELE L'AFP^{ric}

PRÉFECTURE DE POLICE
CABINET DU PRÉFET
Sous-Direction Administrative
BUREAU

N° D'ORDRE 8874129

(Ce numéro devra être rappelé
dans toutes les communi-
cations adressées à la Pré-
fecture de Police).

88329 F

La déclaration doit, dans le
délai d'un mois, être rendue
publique par les soins de l'as-
sociation, au moyen de l'in-
sertion au *Journal Officiel* d'un
extrait contenant la date de la
déclaration, le titre et l'objet de
l'association, ainsi que l'indi-
cation du siège social. (Décret du
18 août 1901, art. 1^{er}).

Les associations sont tenues
de faire connaître dans les trois
mois tous les changements sur-
venus dans leur administration
ou leur direction ainsi que toutes
les modifications apportées à
leurs statuts. (Loi du 1^{er} Juillet
1901, art. 5).

Les modifications apportées
aux statuts et les changements
survenus dans l'administration
ou la direction de l'association,
sont transcrits sur un registre
tenu au siège de toute associa-

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Récépissé de Déclaration d'Association

(Loi du 1^{er} Juillet 1901 — Art. 5)

A la date du 08-12-88
M^{lle} ROSELOT ANNE JEANNE ROSE
demeurant à RUE CHANBAILLER 75012 PARIS
a effectué la déclaration d'une association portant la dénomination de
ASSOCIATION FRANÇAISE DES POLYARTHRIQUES A.F.P.

et dont le siège social est fixé

310 RUE DE VAUGERARD 75015 PARIS

Il a déposé à l'appui de cette déclaration :

- 1° Deux exemplaires des statuts de l'association ;
- 2° La liste des personnes chargées de l'administration ou de la direction de l'association ;
- 3° Un registre.

Le présent récépissé a pour unique objet de constater le dépôt de la déclaration
et des pièces annexées, sans préjuger en quoi que ce soit la légalité de l'association.

Pour le Préfet de Police :

LE CHEF DE BUREAU,

DÉPÔT DES STATUTS À LA PRÉFECTURE DE PARIS LE 8 DÉCEMBRE 1988

1988

CRÉATION DE L'AFP

Catherine FOURNIER

CATHERINE FOURNIER

Prof. P. DOUGADOS

PROFESSEUR DOUGADOS

Professeur P. LE GOFF

PROFESSEUR LE GOFF

Paris, le 5 Juin 1969

DOCTEUR BOURGEOIS

PROFESSEUR AMOR

Assistance Publique

Hôpital de Paris

15 rue de la Harpe

Service de NEUROLOGIE DE LA FACULTE XAVIER-BICHAT
Université Paris 7
Professeur M.F. KAHN

J'inclique par la présente, toute l'approbation que j'apporte à la création de l'Association française des polyarthritiques

Dans les régions parisiennes et plus généralement dans les parties Nord de la France, une telle association était nécessaire et attendue - De telles associations existent déjà pour d'autres maladies chroniques potentiellement invalidantes

Il était anormal que la polyarthrite rhumatoïde fût une source de gêne et de souffrance pour de nombreux patients touchés par cette maladie.

L'intérêt d'une telle association est évident. Echanges et informations, d'expériences, de moyens et de facilités de la vie et l'assistance peuvent s'enrichir mutuellement.

Ceux qui soignent quotidiennement cette difficile maladie appellent tous ceux - administrateurs, décideurs dirigeants et entreprises - qui peuvent aider cette Association et se développer et le faire dans toute la mesure de leurs moyens

Prof. Marcel-François KAHN
Médecin de l'Hôpital Bichat
45, rue Henri Richer

PROFESSEUR KAHN

DOCTEUR DAVIAUD

PROFESSEUR ALNOT

PROFESSEUR DUPARC

DOCTEUR HARDOUIN

PROFESSEUR KUNTZ

LE SOUTIEN DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

1988



PR MARCEL-FRANCIS KAHN, *HÔPITAL COCHIN* & MARIE-THÉRÈSE BRETON, FRANÇOISE ROZIER ET AIMÉE JEANNE-ROSE



PR CANTAGREL, PRÉSIDENT DE LA SFR EN 2017
ET RHUMATOLOGUE AU *CHU DE TOULOUSE*



PR CHARLES JOËL MENKES, *HÔPITAL COCHIN*

LE SOUTIEN DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ



PR BERNARD AMOR, *HÔPITAL COCHIN* ET
MARIE-FRANÇOISE QUEFFLEC, ANCIENNE ADMINISTRATRICE
ET DÉLÉGUÉE D'ILLE-ET-VILAINE



PR JEAN-YVES ALNOT, *HÔPITAL BICHAT* & DR JOURDAIN

LE SOUTIEN DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ



« Thérèse qui habitait dans le 15^e arrondissement de Paris, m'a dit : "viens, on va voir Mme Michèle Barzach (alors adjointe au Maire de Paris chargée des Affaires Sociales de la Santé)". Pour faire connaître l'association, on a aussi écrit à Simone Veil, qui nous avait répondu qu'elle soutenait l'association...»

TÉMOIGNAGE DE AIMÉE JEANNE-ROSE, FONDATRICE



Edith CRESSON

EDITH CRESSON

Véronique NEIERTZ

VÉRONIQUE NEIERTZ

Catherine TASCAS

CATHERINE TASCAS



Simone VEIL
Député au
Parlement européen

Paris, le 5 juillet 1990

Madame le Ministre,

Vous avez appelé mon attention sur le souhait formulé par l'Association Française des Polyarthritiques d'obtenir le soutien de personnalités pour se faire mieux connaître du public et surtout des malades concernés par cette terrible maladie, et vous m'avez demandé si j'accepterais de figurer parmi les membres du Comité de patronage de cette association.

Je dois vous dire que c'est très volontiers que j'accepte de faire partie de ce Comité de Patronage et de m'associer ainsi à cette initiative.

Je vous prie d'agréer, Madame le Ministre, l'expression de ma haute considération.

Très amicalement à vous,

SIMONE VEIL

Jacques GODFRAIN

JACQUES GODFRAIN

Edwige AVICE

EDWIGE AVICE

NICOLE CATALA

Georgina DUFOIX

GEORGINA DUFOIX

LE SOUTIEN DES PERSONNALITÉS POLITIQUES

1988

ASSOCIATION FRANÇAISE DES POLYARTHRIQUES
310 rue de Vaugirard 75015 Paris Tél:(16 1)48 28 14 20
Association régie par la loi de 1901

N°4 Juin-Juillet-Août 1989

Chers Amis,

Lorsque notre petit groupe a décidé l'hiver dernier de créer l'Association Française des Polyarthritiques, nous étions remplis de doutes et d'incertitudes quant à la façon dont notre idée serait reçue; tout en sachant pertinemment que sa création répondait à un véritable besoin.

Mais notre détermination a été la plus forte : sortir les malades de leur isolement, les informer le plus complètement possible sur la maladie, éviter que les malades récents deviennent des invalides, informer le grand public sur cette maladie et sur ses ravages; autant de thèmes qui nous tenaient à coeur et qui nous poussaient à avancer.

Aujourd'hui, l'Association a 6 mois et les faits nous ont donné raison.

- 1/ des lettres nous arrivent chaque jour pour nous féliciter de notre entreprise et témoignent de l'espoir que fait naître cette association.
- 2/ chacune de nos réunions montre bien l'intérêt qu'ont nos adhérents à se rencontrer et à échanger leurs expériences et leur vécu de la maladie.

Nous allons mettre à profit les vacances pour nous reposer mais aussi pour réfléchir sur la façon de continuer et d'animer notre association, et nous vous invitons à en faire autant.

Quels sont nos projets?

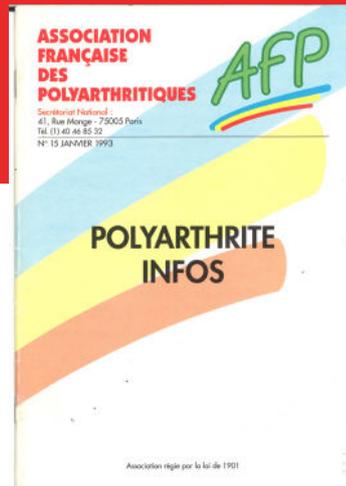
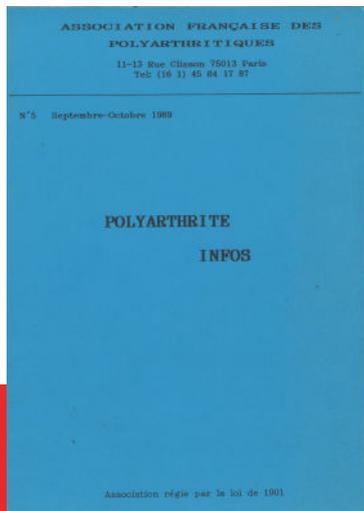
- un voyage est prévu très prochainement dans le Nord pour aider à l'installation d'une antenne.
- à la rentrée, nous nous installons dans notre nouveau local, afin de travailler dans les meilleures conditions possibles. Nous aurons besoin de disponibilités sérieuses.
- l'idée d'un journal ou bulletin commence à germer dans nos esprits; mais il sera ce que vous en ferez - Nous attendons de vous une véritable participation, tant dans la rédaction des articles que dans le choix des rubriques. Nous pouvons d'ores et déjà vous en proposer quelques unes :
 - Editorial
 - Rubrique médicale
 - Vie pratique
 - Petites annonces
 - Courrier des adhérents
 - Témoignages

A vous maintenant de nous en proposer d'autres et de nous donner des idées. Dites-nous comment vous voyez ce journal, ou bulletin qui doit être un lien vivant entre nous, et médecins, kinés, ergos, assistantes sociales, nos sympathisants, et tous ceux qui veulent nous aider.

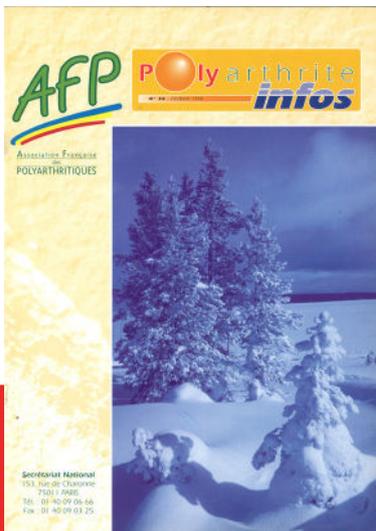
Maintenant à vos plumes!

ECRIVEZ-NOUS • EXPRIMEZ-VOUS • MANIFESTEZ-VOUS !!!

La Présidente

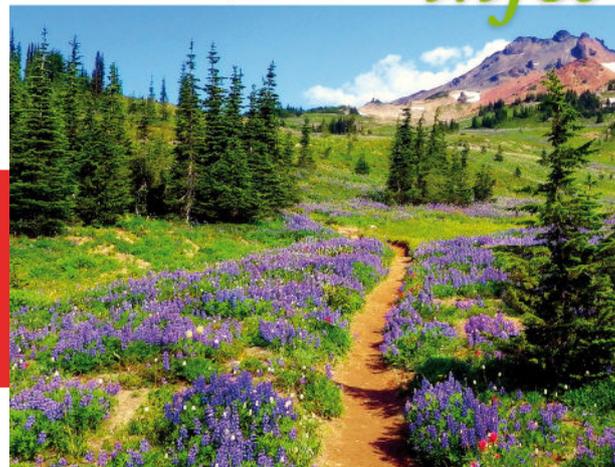


14 DE LA PREMIÈRE LETTRE D'INFORMATION ENVOYÉE EN 1989...



Polyarthrite *infos*

Volontairement indépendant !



**DU DIAGNOSTIC
À LA MALADIE INSTALLÉE**

AFP *ric*
Association Française des Polyarthritiques
à la Recherche d'Informations et d'Outils
Reconnue d'utilité publique

N°109 mars 2018

www.polyarthrite.org
Tél. 01 40 30 200

... AU POLYARTHRITE *infos*

15



FRANÇOISE ROZIER, AIMÉE JEANNE-ROSE ET UNE BÉNÉVOLE



AIMÉE JEANNE-ROSE



FLORENCE COSTENTIN, ANCIENNE PRÉSIDENTE DE L'AFP DE 1994 À 1996

1990

LES PREMIÈRES PERMANENCES DE L'AFP



« On a créé la structure à Paris et tout de suite, on a pensé à faire des délégations pour que l'association soit plus près des personnes qui habitaient dans les quatre coins de la France et même aux Antilles. Notre but, c'était pas de faire un truc parisien, mais toute la France et l'Outre-mer. Là où il y avait des polyarthritiques, il fallait les toucher ! »

TÉMOIGNAGE DE AIMÉE JEANNE-ROSE, FONDATRICE



BRETAGNE



HAUTS DE FRANCE



Marie-Andrée GAULTIER
Déléguée AFP[®] d'Ille-et-Vilaine



Marie-Françoise QUEFFELEC (ILLE-ET-VILAINE) et Stéphane VILLAR (COTES D'ARMOR) ont été élus au poste d'administrateur lors de la dernière Assemblée Générale de l'Association qui s'est tenue à PARIS le 25 mars 1995. La BRETAGNE est donc maintenant représentée par deux administrateurs sur les 15 que compte le Conseil d'Administration, ce qui est assez logique étant donné que nous sommes la Région (après PARIS) qui compte le plus grand nombre d'adhérents (600 environ).



PAYS DE LA LOIRE



OCCITANIE

DOM TOM

Bass

Qu'est-ce que le rhumatisme ?




La journée nationale sur la polyarthrite rhumatoïde
3 Questions à...
Le professeur Jean-Baptiste,
 Chef de service de Rhumatologie au centre hospitalier de la Maynad, membre de l'association française de polyarthritique, président de la section locale.

Des médecins sont les responsables de la dépression des polyarthritiques ?

Aujourd'hui commença la journée nationale d'information sur la polyarthrite rhumatoïde. Comment se caractérise cette maladie ?

C'est une maladie générale qui s'attaque essentiellement aux articulations. Elle peut toucher également d'autres organes comme le cœur et le psoas. Ce sont des femmes qui sont atteintes, 9 femmes pour 1 homme.

« Nous constatons que ce sont surtout les femmes qui sont atteintes, 9 femmes pour 1 homme. »

Il indique une prédisposition génétique. Nous avons détecté des terrains de polyarthrite génétiques sans que ces gènes soient pratiquement observés à l'échelle nationale, d'autant que la maladie ne survient pas que les terrains favorisent le développement systématiquement la maladie.

Y a-t-il des symptômes qui permettraient de prévenir la maladie, sinon de l'identifier ?

Nous ne pouvons pas la prévenir, mais la dépister. Si nous avons prévu une journée de conférences sur la prévention (à Fret-de-France, il s'agit en réalité de dépister). Cela se caractérise par des inflammations au niveau des doigts, des douleurs intenses à ce niveau avant les articulations, aux poignets, on détecte rapidement la maladie, nous pouvons soigner correctement et efficacement le patient. C'est ce que nos thérapies sont aux joints et que nous avons des résultats rapides. C'est l'importance de ces journées d'information. Nous n'avons pas un taux exceptionnel de maladies de la polyarthrite rhumatoïde à la Martinique, même moins qu'en métropole. C'est à dire pas plus de 210 patients actuellement recensés dans le département.

Comment se déclenche cette journée nationale, notamment à la Martinique ?

Nous avons une journée porte ouverte à la Maynad ou dans des collèges, universités, de l'école et l'école, nous nous adressons au public tout ce qui est possible de venir et de participer, c'est très ouverte. Nous sommes au cinéma Plein à l'Est de l'Est pour donner une conférence et dans le théâtre de l'école. Nous avons aussi un traitement social de la maladie. Une prise en compte de la maladie, c'est de la maladie. Ce sont des traitements très lourds et très onéreux qui sont de l'ordre de 20 000 par an et même. Ce sont des traitements très lourds mais nous observons toujours plus de résultats efficaces. Une trentaine de maladies à la Martinique est actuellement sous ce traitement.

Photos recueillies par G.O.



MME HUGUETTE BOURCHADEAU ET LE PR MARCEL-FRANCIS KAHN VENUS ASSISTER À L'ÉVÉNEMENT «ART ET FOULARD» ORGANISÉ PAR L'AFP.



L'ART AU PROFIT DE LA RECHERCHE

FRANÇOISE ROZIER REMET UN CHÈQUE DE 25 000 FRANCS COLLECTÉS AUPRÈS DES ADHÉRENTS DE L'AFP POUR SOUTENIR LA RECHERCHE, AU DR BLOCH, PRÉSIDENT DE L'ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR LA POLYARTHRITE.



1993-1994

L'AFP PARTICIPE ACTIVEMENT À LA RECHERCHE DEPUIS TOUJOURS

En direct avec l'Association française des polyarthritiques

- ◆ Six cent mille Français sont atteints de polyarthrite rhumatoïde.
- ◆ Depuis 1989, l'AFP les soutient et les informe.
- ◆ Univers Santé vous informe sur ce que vous pouvez attendre de l'AFP.

Anne-Florence Costentin, 38 ans, présidente de l'Association française des polyarthritiques (AFP), ouvre la porte du secrétariat national, rue de Charonne à Paris. Son premier réflexe: interroger le répondant téléphonique. « Bonjour, je m'appelle Costentin, j'ai quarante-deux ans et je suis polyarthritique. Je tenais juste à vous dire que votre association me fait un bien fou ! » La journée commence bien pour Anne-Florence, ainsi que pour l'équipe composée de six volontaires, tous polyarthritiques. Qu'il leur plaise ou non, ils s'occupent, durant les quelques heures par semaine qu'ils consacrent à l'association, les trois chevaux de bataille de l'AFP: prévenir, soutenir et structurer les malades.

« Notre premier objectif n'est pas de prévenir l'apparition de la maladie, puisque les causes sont encore inconnues, mais plutôt de prévenir ses consé-

quences afin d'éviter la lente progression du handicap », explique Anne-Florence Costentin. Nous informons nos adhérents sur les gestes à ne pas effectuer et ceux qui, au

contraire, évitent l'ennedissement des articulations; nous leur expliquons aussi comment préserver leur masse musculaire. » La présidente de l'AFP parle en connaissance de cause: touchée par la polyarthrite rhumatoïde à l'âge de neuf ans, elle a choisi, après maintes vocations arrêtées par son handicap, d'aider les autres dans leur lutte contre cette maladie.

Romp la solitude grâce au téléphone...

« Cette question revient très souvent: que les polyarthritiques s'orientent pas la passer à leur médecin », commente Hélène, une bénévole. Ces deux questions représentent 40 % des appels que reçoit l'AFP. « Mais, souvent, les points clés ne sont qu'un prétexte pour entendre une voix amicale et être écouté, souligne Jean-Marc Vieux, directeur de l'AFP. L'association est un lieu de parole, un terrain de compréhension. »

Fidèle au troisième objectif de l'AFP, toute l'équipe stimule la combativité des malades, mais aussi des chercheurs. Ainsi, Jean-Marc Vieux se bat corps et âme pour recueillir les deux millions de francs, somme destinée à déterminer les gènes intervenant dans la polyarthrite rhumatoïde. A cette fin, une campagne de sensibilisation auprès du grand public va être organisée par l'AFP qui recueillera la totalité des dons à son contrôleur de la Sécurité sociale qui n'a pas pris le temps de contrôler mes radios. » L'AFP tente donc d'obtenir un siège à la COTOREP (Commission Technique d'Orientation et de Rattachement Professionnel dont dépendent la carte d'invalidité, diverses allocations et le macaron CIE IG) et le valide Civil, macaron très cher aux polyarthritiques qui souvent ne peuvent prendre les transports en commun.

Les polyarthritiques face au système social

Les polyarthritiques sont confrontés à un problème de reconnaissance pour la prise en charge par la Sécurité sociale. Seule la « polyarthrite rhumatoïde sévère et évolutive » bénéficie d'un remboursement à 100 %. Or l'AFP, par la voix de sa présidente, s'indigne contre le fonctionnement trop bureaucratique de la Sécurité: « Nous ne reconnaissons pas l'invalidité pour des rhumatismes, mais d'un jour un médi-

cal professionnel. » Allô, l'AFP ? L'association ou conseil: dans je me faire après, comme mon médecin me l'a conseillé ? » Sur la seconde ligne, un adhérent se renseigne sur les effets secondaires d'un traitement qu'on lui a prescrit.



Autoportrait de Pierre-Auguste Renoir (1841-1919). Le peintre était atteint de polyarthrite rhumatoïde, maladie inflammatoire chronique invalidante, de cause toujours inconnue.

L'association de recherche contre la polyarthrite (ARP). « Mais les malades ont l'impression que cette recherche s'avance pas et nous font souvent part de leur déception », avoue Anne-Florence Costentin.

... ou au courrier

Jeanine et Micheline, toutes deux bénévoles, répondent à un courrier volontairement. Même si écrire pose un énorme problème aux polyarthritiques, cet exercice constitue aussi une forme de thérapie. Pour que ses adhérents puissent ainsi

L'AFP et les médecins

Tenir lieu d'intermédiaire entre les malades et le corps soignant constitue un autre point fort de l'association. Lors de conférences-débat, médecins et chercheurs informés et répondent aux questions des adhérents, de leurs familles ou du grand public. Dans l'ensemble, le corps médical est favorable à l'AFP. « Bien sûr, certains médecins ont encore peur des associations de malades. Mais nous ne conseillons pas à nos adhérents tel ou tel médecin. Ce n'est pas notre rôle. Il est plutôt d'aider pédagogique, notamment lorsque le rhumatologue ne dispose pas du temps voulu pour expliquer en détail la maladie à son patient », souligne Anne-Florence Costentin qui, représentant les propos de Marcel-François Kahn, professeur de rhumatologie à Bichat, ajoute: « Dans certains cas, seuls les malades peuvent agir pour les malades. » Mission accomplie pour l'AFP. Car les adhérents ont tous un rôle de solidarité auprès des autres malades de l'association. A cet effet, un annuaire édité chaque année permet aux membres d'entrer en contact les uns avec les autres. En outre, des pique-niques ou des expositions de peintures réalisés par des polyarthritiques sont organisés.

L'objectif de ces réunions conviviales est de faire connaître à nos polyarthritiques de leur maladie, de leur souffrance quotidienne. Jeanine et Micheline ont la lute au jour le jour de la petite équipe de bénévoles. Les membres du bureau concentrent, quant à eux, leurs efforts pour faire connaître, mais aussi du public et de l'administration, les défis handicapés engendrés par la polyarthrite, handicaps souvent peu visibles au premier coup

d'œil. Ainsi, selon Anne-Florence Costentin, « Le jour où les polyarthritiques s'arrêteront plus mal à chaque fois que quelqu'un leur serre la main, l'association aura rempli une mission fondamentale. »

Thierry Soufflard

Infos pratiques

● L'AFP, association loi 1901, est née en 1989 à l'initiative de Georges Thérèse Breton, Almé Jeanne Rose et Francis Rozière. Elle compte 3 060 adhérents répartis dans 34 délégations régionales et une centaine de bénévoles, dont 20 à Paris. L'AFP affiche un budget d'un million de francs. Elle s'auto-finance grâce aux cotisations annuelles (140 F) et aux dons des adhérents. Secréariat national de l'AFP: 153, rue de Charonne, 75011 Paris. Tél.: (1) 40 09 06 66. Fax: (1) 40 09 03 25. Permanence téléphonique chaque après-midi.

ARTICLE DE UNIVERS SANTÉ OCT. 1995

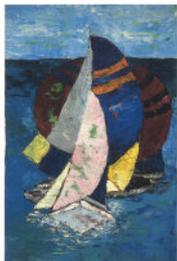
LES JOURNAUX PARLENT DE L'AFP !

1995

DEPUIS 1996, L'AFP AGIT AUX CÔTÉS D'AUTRES ASSOCIATIONS POUR DÉFENDRE LES DROITS DES MALADES ET CONTRIBUER À L'AMÉLIORATION DU SYSTÈME DE SANTÉ, DANS LE CADRE DU COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTÉ DEVENU FRANCE ASSOS SANTÉ.



**EN 10 ANS, L'ASSOCIATION S'EST
ÉTENDUE SUR UNE BONNE PARTIE DE LA
FRANCE POUR AIDER UN MAXIMUM DE
MALADES !**



RÉALISÉ PAR
LUCETTE CONSTANTY



RÉALISÉ PAR
JACQUES BRICHET

**POUR L'OCCASION, L'AFP^{ric} A ÉDITÉ
DES CARTES POSTALES CRÉÉES PAR LES
BÉNÉVOLES ARTISTES !**


où il y a maintenant 10 ans
que l'ASSOCIATION FRANÇAISE DES POLYARTHRIQUES
œuvre avec ses adhérents
et aux côtés de tous les malades dans l'espoir
d'apporter à tous mieux être, aide et réconfort.



ASSOCIATION FRANÇAISE DES POLYARTHRIQUES
Secrétariat National
153, rue de Charonne • 75011 PARIS • Tél. : 01 40 09 06 66 • Fax : 01 40 09 03 25
E-mail : afpoly@wanadoo.fr • Site : <http://assoc.wanadoo.fr/ass.fr/polyarthrit/>

L'AFP FÊTE SES 10 ANS !

1999



« Un jour le Pr Cornélis (rhumatologue et généticien - à l'époque Directeur de GenHotel Évry - le premier laboratoire européen de recherche génétique pour la PR) est venu vers nous en nous disant : " J'ai besoin de malades pour faire des études génétiques, je vous propose un partenariat..." Il voulait des échantillons de sang pour détecter les gènes de prédisposition de la polyarthrite. On avait installé des standards téléphoniques et les appels n'arrêtaient pas. 20 000 personnes ont appelé, ça nous a permis de constituer un fichier d'amis et un fichier de malades. »

TÉMOIGNAGE DE AIMÉE JEANNE-ROSE, FONDATRICE





AÏMÉE JEANNE-ROSE, FLORENCE COSTENTIN ET PR FRANÇOIS CORNELIS



PR FRANÇOIS CORNÉLIS DANS LES LOCAUX DE L'AFP POUR LA grande campagne sur la recherche génétique organisée par GenHotel !



L'AFP, PARTENAIRE HISTORIQUE DE GENHOTEL

2000

1999 : MANIFESTATION POUR L'INTÉGRATION DES PERSONNES
EN SITUATION DE HANDICAP DANS LA SOCIÉTÉ.



(À GAUCHE ET SUR LA PAGE 27)

2008 : MANIFESTATION NI PAUVRE NI SOUMIS : DES REVENUS
D'EXISTENCE DÉCENTS POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP.

L'AFP DESCEND DANS LA RUE POUR DÉFENDRE LES DROITS DES MALADES !



NI PAUVRE
NI SOUMIS

Handicap,
maladie
= pauvreté!

NI PAUVRE
NI SOUMIS



APF
Association des Paralysés
de France

NI PAUVRE
NI SOUMIS



APF
Association des Paralysés
de France

Handicap,
maladie
= pauvreté!

128€/mois
sans droit d'achat,
rien de rien!

Handicap,
maladie
= pauvreté!

NI PAUVRE
NI SOUMIS

NI PAUVRE
NI SOUMIS

NI PAUVRE
NI SOUMIS

NI PAUVRE
NI SOUMIS

DES
MÈRES
SÈNES

NI PAUVRE
NI SOUMIS



« En 1993, il y a eu un salarié à mi-temps. Ça a changé la donne puisque l'association prenant de l'ampleur et sachant que les polyarthritiques étant fatigués par la maladie, nous ne pouvions faire face à tout ce que l'AFP avait comme demande à ce moment-là. C'est comme ça qu'est arrivé le besoin d'avoir des salariés. »

TÉMOIGNAGE DE AIMÉE JEANNE-ROSE, FONDATRICE







CENTRE
VAL-DE-LOIRE



GRAND
EST





« La première chose concrète qu'on a faite d'abord, c'est de mettre en place une ligne téléphonique et on a été très vite débordés. On a passé des heures et des heures à écouter les gens. On passait notre temps libre au téléphone. Il y avait cet immense besoin de parler et on se disait que peut-être les gens auraient du mal à dire ce qui les concernent mais non, pas du tout. Je pense que le besoin de parler est toujours là, y compris la solitude, la douleur, la fatigue : tout ce qu'on n'arrive pas à communiquer à ses proches, ça reste et c'est d'autant plus facile à dire, qu'on sait qu'on a devant soi ou au bout du fil quelqu'un qui est concerné. »

TÉMOIGNAGE DE LAURENCE QUEFFELEC, PRÉSIDENTE D'HONNEUR



20 - 21 - 22 AVRIL 2001

1^{ères} Journées Nationales d'Information sur la Polyarthrite Rhumatoïde

AFP Association Française des Polyarthritiques - 33, rue Copernic, 75019 Paris

malades
médecins
familles
société

les uns avec les autres

POLYARTHRITE RHUMATOÏDE
2^{ème} JOURNÉE NATIONALE D'INFORMATION

COLLOQUE
samedi 27 avril 2002
14h30
des Sciences de la Vie et de la Santé
Salle Louis Armand
36, avenue Copernic
75019 Paris

AFP Association Française des Polyarthritiques

3^{èmes} Journées Nationales d'Information sur la Polyarthrite Rhumatoïde
25, 26, 27 avril 2003

Prévenir la Polyarthrite Rhumatoïde et ses conséquences

AUJOURD'HUI DE MAIN

AFP Association Française des Polyarthritiques

Malades et Citoyens
citoyens à part ou citoyens à part entière ?

Samedi 15 mai 2004

L'Association Française des Polyarthritiques organise

les 4^{èmes} Journées Nationales d'Information sur la Polyarthrite Rhumatoïde

Conférences
Ateliers
Salon de menuisier au quotidien

AFP Association Française des Polyarthritiques

Salon de la Polyarthrite Rhumatoïde
Espace Charenton Paris XII^{ème} et partout en France

La Polyarthrite Hier, aujourd'hui et demain.

28 mai 2005

Invitation gratuite et renseignements 01 40 03 02 00

AFP Association Française des Polyarthritiques - 33, rue Copernic, 75019 Paris

SALON DE LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE
Espace Charenton Paris XII^{ème} et partout en France

Est-ce la fin de la Polyarthrite Rhumatoïde ?

Les 24 et 25 mars 2006

Invitation gratuite et renseignements 01 40 03 02 00

AFP Association Française des Polyarthritiques - 33, rue Copernic, 75019 Paris

Les 16 et 17 mars 2007
Sortez de l'ombre

Espace Charenton Paris XII^{ème} et partout en France

Invitation gratuite et renseignements 01 40 03 02 00

7^{ème} SALON DE LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE et des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

AFP Association Française des Polyarthritiques - 33, rue Copernic, 75019 Paris

CIRIC, Abbott, Schering-Plough, Wyeth, GSK, Pfizer, Bristol-Myers Squibb, Amgen, Novartis, Roche

8^{ème} SALON DE LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE (PR) et des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques
Espace Charenton Paris XII^{ème} et partout en France

La PR, d'une découverte à l'autre...
Trouver des réponses, réfléchir, s'informer.

10 et 11 Octobre 2008
www.polyarthrite.org

Invitation gratuite et renseignements 01 40 03 02 00

AFP Association Française des Polyarthritiques - 33, rue Copernic, 75019 Paris

CIRIC, Abbott, Schering-Plough, Wyeth, GSK, Pfizer, Bristol-Myers Squibb, Amgen, Novartis, Roche

9 ET 10 OCTOBRE 2009
Salon de la
Polyarthrite Rhumatoïde
 et des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

Espace Charenton Paris XII^{ème} et partout en France

Invitation gratuite
 Renseignements : 01 400 30 200
www.polyarthrite.org

Les idées en partage

Organisé par **AFP^{ric}**

10^{ème} SALON DE LA POLYARTHRITE
 8 et 9 OCTOBRE 2010
 Espace Charenton Paris XII^{ème}

30 millions de polyarthritiques,
et vous ?

INVITATION GRATUITE
 Renseignements : 01 400 30 200
www.polyarthrite.org

Organisé par **AFP^{ric}**

8 octobre 2011
11^{ème} SALON
 DE LA
POLYARTHRITE

INVITATION GRATUITE
 Renseignements : 01 400 30 200
www.polyarthrite.org

TOUS ENSEMBLE DEBOUT ENSEMBLE

Organisé par **AFP^{ric}**

12^e Salon de la polyarthrite
 Le vendredi 12 et le samedi 13 octobre 2012
 Espace Charenton Paris XII^{ème}

INVITATION GRATUITE
 Renseignements : 01 400 30 200
www.polyarthrite.org

VOTRE RENDEZ-VOUS POUR MIEUX VIVRE LA POLYARTHRITE

Organisé par **AFP^{ric}**

13^{ème} Salon de la polyarthrite & des ric
 vendredi 11 samedi 12 octobre 2013
 Espace Charenton Paris XIII^{ème} et partout en France

Invitation gratuite
 Renseignements : 01 400 30 200
www.polyarthrite.org

Votre rendez-vous pour mieux vivre la polyarthrite.

Organisé par **AFP^{ric}**

14^e Salon de la polyarthrite
 et des rhumatismes inflammatoires chroniques

vendredi 10 et samedi 11 octobre 2014
 Espace Charenton, Paris XII^e et partout en France

Invitation gratuite
 Renseignements : 01 400 30 200
www.polyarthrite.org

Organisé par **AFP^{ric}**

15^e Salon de la polyarthrite
 Tout sur les rhumatismes inflammatoires chroniques

vendredi 9 / samedi 10 octobre 2015
 Espace Charenton Paris 12^e et partout en France

Invitation gratuite
 Renseignements : 01 400 30 200
www.polyarthrite.org

Organisé par **AFP^{ric}**

16^e Salon de la polyarthrite
 Tout sur les rhumatismes inflammatoires chroniques

Invitation gratuite
 Renseignements : 01 400 30 200
www.polyarthrite.org

➤ Vendredi 7 / Samedi 8 octobre 2016
 Espace Charenton, Paris 12^e - Et partout en France

Organisé par **AFP^{ric}**



« Ça été l'un des combats de l'AFP. À l'époque quand les biothérapies sont arrivées, il n'y avait qu'un certain nombre de malades qui y avaient le droit parce qu'on nous parlait de coûts élevés du traitement et nous ça nous a excédés de savoir qu'il y avait des traitements pour nous soulager et qu'on ne pouvait pas y accéder à cause des coûts. C'était aberrant ! Et donc on est allés au Ministère de la Santé, on a eu des négociations. L'AFP a eu une grosse grosse part de mobilisation là-dessus ; Et puis après on a invité d'autres associations à venir et puis les médecins aussi bien sûr. Ça été une grosse bataille pour l'AFP à ce moment-là ! »

TÉMOIGNAGE DE AIMÉE JEANNE-ROSE, FONDATRICE





AFP

Association Française
des Polyarthritiques

15 000 MALADES DE POLYARTHRITE RHUMATOÏDE FACE A UNE SEGREGATION THERAPEUTIQUE

L'ACTUALITÉ

**MALADES ET RHUMATOLOGUES :
ENSEMBLE AU MINISTÈRE POUR UNE PRIORITÉ
DE SANTÉ PUBLIQUE**

*Pour la première fois, les malades de la polyarthrite et les
médecins rhumatologues lancent ensemble un cri d'alarme.*

**LES 15 000 LAISSES-POUR-COMPTÉ
DE LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE**

*Le manque d'accessibilité aux médicaments innovants menace
15 000 personnes d'un lourd handicap dans les 3 ans à venir*

L'AFP ACTEUR MAJEUR DE L'ACCÈS AUX BIOTHÉRAPIES POUR TOUS LES MALADES !

2002



36 TRÈS RAPIDEMENT, DES FORMATIONS SONT PROPOSÉES AUX REPRÉSENTANTS DE L'AFP EN RÉGIONS...



...L'OCCASION DE MOMENTS CONVIVIAUX POUR MIEUX SE CONNAÎTRE ET AVANCER TOUS ENSEMBLE !



AIMÉE JEANNE-ROSE, PR FRANÇOIS CORNÉLIS ET
CHRISTIAN LABBES, ANCIEN DIRECTEUR DE L'AFP

2002

LA 2^e JOURNÉE NATIONALE D'INFORMATION SUR LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE



Auvergne- Rhône-Alpes



ZOOM SUR LES RÉGIONS !



Polyarthrite : une association créée dans le Var

Une association regroupant les personnes souffrant de polyarthrite rhumatoïde vient de se créer dans le Var.

Cette maladie, dont on n'évalue pas toujours la gravité, affecte environ 600 000 personnes en France et, en particulier, les femmes. Elle peut se déclarer à tout âge - il existe des cas chez les enfants - et entraîne des atteintes articulaires douloureuses, rendant les gestes de la vie courante difficiles.

La polyarthrite se caractérise par une évolution lente, avec des périodes de rémission, suivies de rechutes qui peuvent devenir invalidantes. Ginette Constant, responsable de l'association.



Provence- Alpes-Côtes- d'Azur

**L'ASSOCIATION FRANÇAISE DES POLYARTHRIQUES
DEVIENT L'ASSOCIATION FRANÇAISE DES POLYARTHRIQUES ET
DES RHUMATISMES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES !**



2008

L'AFP DEVIENT L'AFPric!



FRANÇOISE ROZIER ET JEAN
DAUBAS, PRÉSIDENT DE
2006 À 2010 ET ANCIEN
TRÉSURIER



L'ÉQUIPE SALARIÉE, FRANÇOISE ROZIER ET JEAN
DAUBAS

L'AFP^{ric} FÊTE SES 20 ANS !

2008



BARBESZIEUX

Mieux comprendre la polyarthrite



Nellye Coedre (à gauche) et Martine Deschêze ont présenté les graphes mascottes de la campagne des 100.000. Photo CL.

«**A**u début de ma carrière de rhumatologue, c'était vraiment dur d'insister à annoncer à un patient qu'il était

mascottes pour annoncer à polyarthrite à sa fille souffrante. CQ, indique Martine Deschêze de l'équipe universitaire Gendrot qui pilote

NOUVELLE
AQUITAINE



NORMANDIE



La journée portes ouvertes sur la polyarthrite rhumatoïde

Le vendredi 25 avril, de 9 à 12 h, à l'espace Accueil maladies chroniques au centre hospitalier d'Alençon (1^{er} étage) aura lieu une réunion d'information sur la polyarthrite rhumatoïde ouverte aux patients, familles de patient, proches et personnes intéressées et/ou concernées par la maladie.

Le thème d'information à privilégier est la prévention :
- Prévention du retard diagnostic de la polyarthrite rhumatoïde, c'est-à-dire, consultation précoce ;
- Prévention des destructions articulaires dans la polyarthrite rhumatoïde, avec l'adaptation du traite-

ment de fond, incluant la discussion sur les nouveaux traitements ;
- Prévention des idées fausses sur la polyarthrite rhumatoïde : différence d'appréciation entre le malade, son entourage et son médecin ; les résultats de l'enquête Regards sur la polyarthrite rhumatoïde seront délivrés à travers une publication réalisée à cette occasion ; générique de la polyarthrite rhumatoïdale : vous pourrez rassurer les personnes en distribuant le livret « Polyarthrite, mon avenir, ma famille » soulignant que, loin d'être un motif d'inquiétude, la génétique est porteuse d'espoir par la recherche.

BOURGONE FRANCHE COMTÉ





« 2009 restera une année marquante dans l'histoire de l'AFP^{ric} puisque notre association a été reconnue d'Utilité Publique le 3 novembre 2009 (Journal Officiel du 5 novembre 2009). Cette consécration est le fruit de toutes les personnes qui, depuis 20 ans, font vivre l'AFP^{ric} et en ont fait une grande association reconnue. »

PATRICIA PREISS, SECRÉTAIRE GÉNÉRALE DE 2004 À 2018

EXTRAIT DE LA LETTRE AUX DÉLÉGUÉS ET CORRESPONDANTS N°58 - JANVIER 2010



LA LÉGITIMITÉ DE L'AFP^{ric} reconnue par les autorités publiques

19 juin 2007

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Texte 27 sur 117

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS

Arrêté du 5 juin 2007 portant agrément national des associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique

NOR : SJSP0755977A

La ministre de la santé, de la jeunesse et des sports,

Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 1114-1 et R. 1114-1 à R. 1114-16 ;

Vu les avis de la Commission nationale d'agrément réunis les 28 février 2007, 14 mars 2007,

Arrête :

Art. 1^{er}. – Sont agréées au niveau national pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique, pour une période de cinq ans, les associations ou unions d'associations suivantes :

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de l'intérieur, de l'outre-mer
et des collectivités territoriales

NOR : IOCD0911849D



Décret du 03 NOV. 2009

portant reconnaissance d'une association comme établissement d'utilité publique

2007

L'AFP EST AGRÉE POUR REPRÉSENTER LES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ !

2009

L'AFP^{ric} EST RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE !



*« Grâce à la générosité de Madame Cloerenec, l'AFP^{ric} a pu acquérir un secrétariat national spacieux,
fonctionnel et qui offre une notoriété de qualité à l'AFP^{ric}. »*

PATRICIA PREISS, SECRÉTAIRE GÉNÉRALE DE 2004 À 2018

EXTRAIT DE LA LETTRE AUX DÉLÉGUÉS ET CORRESPONDANTS N°58 - JANVIER 2010





2009

DE NOUVEAUX LOCAUX POUR LE SECRÉTARIAT NATIONAL







... ET DE CONVIVIALITÉ !





«Il y a deux ou trois choses qui sont prioritaires. Bien sûr, il y a l'information des patients, mais je savais qu'il y avait un volet encore beaucoup, beaucoup plus important : c'est l'entraide, la force de la parole, la force du soutien les uns envers les autres, parce que moi j'avais expérimenté la solitude face aux décisions à prendre, face à l'impossibilité de communiquer avec d'autres familles; j'avais expérimenté cela, donc je me disais : " les autres doivent vivre la même chose que moi" .»

TÉMOIGNAGE DE MARIE-FRANÇOISE QUEFFLEC, ANCIENNE ADMINISTRATRICE ET DÉLÉGUÉE DÉPARTEMENTALE D'ILLE-ET-VILAINE





UN PARTENARIAT AVEC L'ASSOCIATION KOURIR, L'ASSOCIATION REGROUPANT LES PARENTS D'ENFANTS ATTEINTS D'ARTHRITE JUVÉNILE IDIOPATHIQUE SE MET EN PLACE. KOURIR EST MEMBRE DE L'AFP^{ric} EN TANT QUE PERSONNE MORALE.

2010



52 LE SALON ANNUEL RASSEMBLE TOUS LES ACTEURS DE L'AFPric...

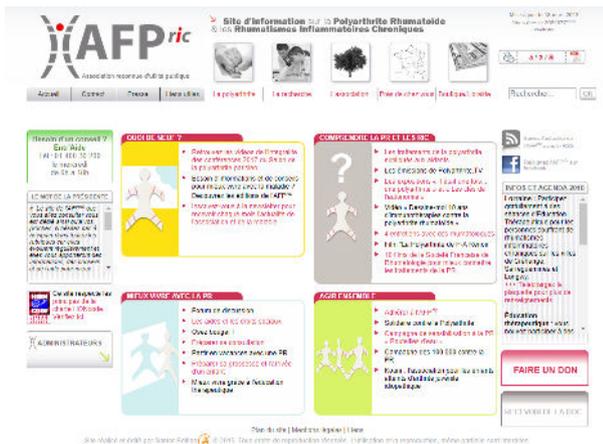


...pour accueillir le public avec une formidable énergie !



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

LE FIL DE L'INFO MARS 2018



POLYARTHRITE
& Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

Besoin d'information ?
Contactez-nous !

Entr'Aide
01 400 30 200
afpentraide@nerim.net

AFPric
Reconnue d'utilité publique

www.polyarthrite.org



Polyarthrite. TV

L'AFP MULTIPLIE LES OUTILS POUR INFORMER ET AIDER LES MALADES !

Il n'a pas été possible de retracer la richesse de ces 30 années en quelques photos seulement et de rendre hommage à tous ceux qui ont participé à l'histoire de l'AFP^{ric} et à ceux qui continuent à la faire vivre chaque jour, partout en France : bénévoles élus, bénévoles dans les régions et au Secrétariat national et salariés. Mais je remercie chaleureusement chacun d'entre eux pour sa générosité et son engagement pour tous les malades...

LA POLYARTHRITE, ENSEMBLE, C'EST PLUS FACILE À VIVRE.

Marie-Anne Campese-Faure

Présidente

