

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

AGIR
INFORMER
DÉFENDRE
AIDER

Contact presse

Cyrielle BELLER

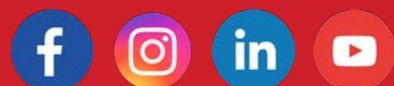
Responsable de communication

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

Polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite, rhumatisme psoriasique... Ces maladies auto-immunes et/ou auto-inflammatoires, associées à un dérèglement du système immunitaire, 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.



En France, **plus d'1 million**
de personnes sont concernées par un
rhumatisme inflammatoire chronique (RIC)

LES RIC LES PLUS FRÉQUENTS :

La polyarthrite rhumatoïde

- + de 320 000 personnes en France
- Pic de diagnostic entre 40 et 60 ans
- 3 femmes pour 1 homme
- Touche **plusieurs articulations** (principalement mains, pieds, genoux, poignets, épaules, coudes, hanches)
- Le plus souvent de façon symétrique
- Peut aussi toucher les **poumons** ou le **cœur**



Les spondyloarthrites

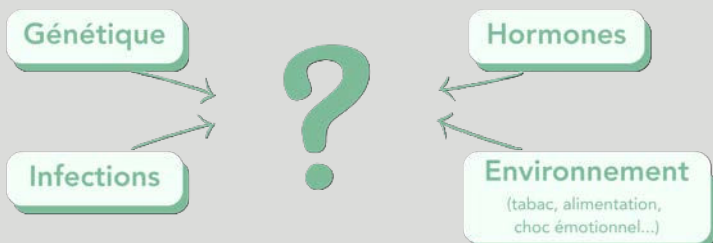
- + de 300 000 personnes en France
- Pic de diagnostic entre 20 et 50 ans en fonction des formes
- Touchent les articulations **de la colonne vertébrale jusqu'au bassin** (**axiale / ankylosante**), et/ou d'**autres articulations** (**périphérique**)
- S'accompagnent dans certains cas de psoriasis (**rhumatisme psoriasique**)
- Peuvent aussi toucher les **yeux**, les **intestins**...



L'arthrite juvénile

- 5 000 enfants en France
- Toutes les formes d'arthrite touchant les enfants avant 16 ans

Des maladies multifactorielles aux causes encore mal connues



Des maladies souvent invisibles mais avec de multiples répercussions



Douleurs **Fatigue**
Temps de dérouillage matinal
Gênes fonctionnelles...

... pouvant entraîner un handicap, une incompréhension de l'entourage, des difficultés dans la vie familiale, sociale et professionnelle.

Des maladies qui ne guérissent pas, mais...

Une large palette de traitements médicamenteux



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

Un parcours de soins personnalisé orchestré par le rhumatologue en lien avec le médecin traitant, pouvant comporter :



Orientation vers d'autres spécialistes (cardiologue, pneumologue gastro-entérologue, dermatologue, dentiste, ophtalmologue, chirurgien...)

Réadaptation fonctionnelle (kinésithérapie, ergothérapie...)



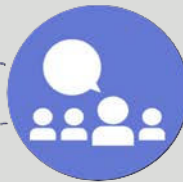
Soins de pédicurie et podologie

Prise en charge diététique



Soutien psychologique

Éducation thérapeutique du patient (ETP)



Prise en charge sociale

Pratiques complémentaires



Quelques règles de vie



Observance



Activité physique





CRÉÉE ET ADMINISTRÉE PAR
DES MALADES

37 ANS

AU SERVICE
DES MALADES

30 000
MEMBRES

3 800
ADHÉRENTS

30 ANS

DE SOUTIEN À LA
RECHERCHE

+ DE 130

PARUTIONS DE LA REVUE
POLYARTHRITE *INFOS*

70
RELAIS EN
FRANCE

25 ANS
DE **SALONS DE LA**
POLYARTHRITE ET
DES **RIC**

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

Inform

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

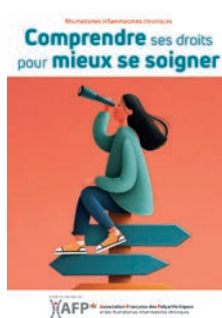


➔ Mais aussi...

Les brochures et magazines de l'AFP^{ric}

Thèmes :

Traitements, douleur,
désir d'enfant, complications,
vie pratique, proches aidants,
alimentation, activité physique...



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.



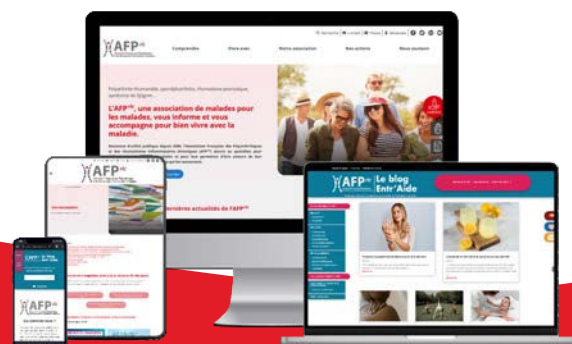
Commandez ou téléchargez nos éditions sur :
www.polyarthrite.org

L'AFP^{ric} sur internet :

De l'information gratuite accessible en ligne

→ Des sites d'information

- Des informations fiables
- Des conseils pour mieux gérer la maladie au quotidien
- 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, douleurs, fatigue, 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

Ne passez pas à côté de l'info !

Sur www.polyarthrite.org

- Découvrez des conseils et ressources pour mieux vivre avec la maladie
- Suivez nos actions et posez vos questions
- Accédez à l'actualité



Via notre newsletter

Le fil de l'info



Sur les réseaux sociaux



➔ Chaque mois, l'AFP^{ric} 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.

Rejoignez-nous et restez connecté à l'actualité !

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 (annonce du diagnostic, santé mentale, 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...

2025

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