

Les actions de l'AFP

L'AFP mène de nombreuses actions d'information pour permettre à toutes et à tous de mieux comprendre la maladie et de mieux se repérer dans les traitements :



- la revue **Polyarthrite Infos** (4 numéros par an) et ses numéros spéciaux vous permettent d'être régulièrement informé et de le rester !

- le **Salon annuel de la Polyarthrite Rhumatoïde et des**



Rhumatismes Inflammatoires

Chroniques (à Paris et en Province) vous permet de faire le point, avec de grands spécialistes, sur la maladie, les médicaments, la recherche et les aides au quotidien.



- les **brochures et les livres édités** par l'AFP mettent l'accent sur des aspects particuliers de la maladie qui vous préoccupent.

Le **service Entr'Aide de l'AFP** est à la disposition de tous les malades au 01 40 03 02 00 :

- une assistante sociale spécialisée vous

informe et vous conseille ;

- des professionnels de l'écoute vous accueillent et vous soutiennent quand vous en avez besoin ;
- des malades vous écoutent et partagent leur expérience.

L'AFP fait évoluer **la recherche**, en collectant des fonds attribués à des équipes de chercheurs et en sensibilisant le grand public à cette pathologie mal connue, par de grandes campagnes médiatiques.

Enfin, partout en France, l'AFP mène de nombreuses actions d'information et de soutien.

L'AFP :

**une association nationale
« Loi 1901 »**

**Reconnaissance d'Utilité Publique
(en cours)**

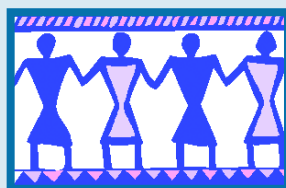
L'AFP est représentée partout en France, avec **70** relais organisés en **délégations régionales**, réparties sur le territoire en métropole et outre-mer. Son Secrétariat National est à Paris.

Elle est administrée par un Conseil composé de personnes atteintes de la maladie.

Elle est en relation avec **30 000 malades** atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques, et plus de 5 000 adhérents à jour de cotisation.

L'AFP a été créée le **8 décembre 1988**. Elle est en cours de reconnaissance d'utilité publique mais a déjà la capacité à recevoir des dons et legs.

Ensemble, soyons plus forts !



Soutenez l'AFP !

Association Française des Polyarthritiques

**Polyarthrite Rhumatoïde
Rhumatisme Inflammatoire Chronique**



Pour que la douleur et l'isolement ne soient plus une fatalité !



AFP - 53, rue Compans - 75019 PARIS
Tél. : 01 40 03 02 00 / Fax : 01 40 03 02 09

afp@nerim.net
www.polyarthrite.org

Qu'est-ce que la Polyarthrite ?

La polyarthrite rhumatoïde est un des rhumatismes inflammatoires chroniques dont on estime qu'il touche entre 300 000 et 400 000 personnes en France, à tous les âges de la vie et majoritairement des femmes. Cette maladie, **que l'on soigne mais que l'on ne guérit pas**, peut avoir différentes évolutions : de peu sévère à une maladie très grave et handicapante.

Les caractéristiques de la polyarthrite rhumatoïde sont d'une part **l'inflammation de l'articulation** (épanchement de synovie) et d'autre part **la destruction articulaire** (cartilage, os et tendons). On parle de polyarthrite quand plusieurs articulations sont atteintes et généralement des 2 côtés (par exemple poignet gauche et poignet droit).

Les principales **conséquences** de la maladie sont une intense douleur et une gêne fonctionnelle pouvant évoluer vers un handicap. Les traitements visent :

- à « contrôler » la maladie pour prévenir les destructions articulaires irréversibles ;
- à réduire l'inflammation ;
- à neutraliser la douleur.

Quelles sont ses causes ? La polyarthrite est une maladie auto-immune dont on ne connaît pas bien les causes. L'organisme, pour une raison inconnue, ne reconnaît plus des éléments sains de l'articulation et les attaque comme s'ils étaient des corps étrangers.

Enfin, la polyarthrite rhumatoïde **n'est pas une maladie héréditaire** mais il existe des « facteurs de prédisposition génétique » que l'on peut retrouver chez plusieurs membres d'une famille sans qu'ils soient pour autant atteints par la maladie. La probabilité, lorsqu'on est polyarthritique, qu'un de ses enfants le soit, est infime.

Les missions de l'AFP

L'AFP regroupe des milliers de patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques, et en particulier de polyarthrite rhumatoïde.

Ses objectifs sont d'aider à mieux vivre avec cette maladie chronique, représenter et défendre les intérêts des patients, et promouvoir la recherche.

Mieux vivre avec la maladie, comment ?

- en ayant accès à toute l'information qui vous concerne sur la maladie et les traitements ;
- en ayant le soutien d'un service spécialisé et de patients avertis pour vous aider à surmonter les obstacles de la vie quotidienne et professionnelle (**service Entr'Aide**).



Mieux défendre les malades, comment ?

- en faisant reconnaître les rhumatismes inflammatoires chroniques comme un problème de santé publique ;
- en défendant une stricte égalité des soins et un libre accès aux soins ;
- en agissant pour une meilleure prise en compte des conséquences sociales et professionnelles par les pouvoirs publics ;
- en portant la parole des patients pour améliorer la relation médecin / malade.

Promouvoir la recherche, comment ?

Grâce aux dons collectés, l'AFP peut financer des projets de recherche. L'implication des patients est essentielle car si la recherche est l'affaire de tous, et pas seulement des scientifiques, les polyarthritiques sont les premiers concernés. Quels projets soutenir ? Quelles voies de recherche les patients souhaitent-ils financer ?

L'AFP : un partenaire...

✓ du CIRIC : Collectif Interassociatif des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques.

Ce collectif créé en 2002 a pour but de mener des actions lorsque celles-ci sont communes à tous les rhumatismes inflammatoires chroniques (exemple : le 100 % de l'assurance maladie).

✓ du CISS : Collectif Interassociatif Sur la Santé.

Ce collectif réunit toutes les associations de malades pour défendre ensemble la représentation des usagers de la santé et participer aux évolutions du système de soins en France.

✓ pour la SFR : Société Française de Rhumatologie.

La SFR est la société savante en rhumatologie. L'AFP et la SFR travaillent à l'élaboration d'un partenariat pour un Comité Médical et un Comité Scientifique.

✓ des groupes de travail institutionnels : CNAMTS, AFSSAPS, HAS... : l'AFP est impliquée dans différents groupes de réflexion sur la maladie et ses remboursements, sur la vigilance des effets des médicaments et sur les besoins d'information des patients.

✓ de l'industrie pharmaceutique :

l'AFP mène de nombreux partenariats avec des laboratoires intervenant en rhumatologie pour améliorer et multiplier les axes d'information envers les malades, le grand public, la presse et les pouvoirs publics.

✓ des laboratoires de recherche et des chercheurs :

l'AFP participe déjà à leur financement, mais envisage d'accroître les voies de recherche à soutenir et le nombre de chercheurs soutenus.