

Mis à jour le 19/10/2021

**Type d'action** Accompagnement personnalisé des usagers / Actions en ligne / E-santé, Télémédecine / Education pour la santé / Réalisation de supports de communication (papier, vidéo, ...)

**Le promoteur de l'action**

## AFPric - Association française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques

**Territoire** National, Régional, Départemental, Local

**Responsable** Sandrine ROLLOT (Secrétaire générale)

**Telephone** 01.40.03.02.00

**Courriel** sandrine.rollot@afpric.org

**Site Internet** <https://www.polyarthrite.org>

**Adresse** 9 rue de Nemours, Paris 75011, France

### Plus d'infos sur l'association

**Objet de l'association** L'Association Française des Polyarthritiques oeuvre pour informer, aider à mieux vivre avec cette maladie chronique, représenter et défendre les intérêts des patients et promouvoir la recherche.

L'AFPric est une association « Loi 1901 », reconnue d'utilité publique et qui agit en toute indépendance. Elle est administrée par des patients et est volontairement engagée pour améliorer la qualité de vie des malades. Elle est représentée partout en France, avec 70 relais locaux répartis sur tout le territoire, et elle réunit près de 30 000 membres.

**Activités principales réalisées** 1/ Les Salons de la polyarthrite et des RIC : Chaque année, en octobre, à l'occasion de la Journée Mondiale de l'Arthrite, cet événement rassemble environ 5 000 visiteurs dans une vingtaine de villes partout en France.

Au programme : conférences, stands, ateliers, animations... C'est le rendez-vous incontournable pour tout savoir sur la maladie, les traitements, la recherche et les aides au quotidien.

2/ Polyarthrite infos : La revue trimestrielle de l'association avec un numéro dédié à la recherche chaque année et des dossiers médicaux, des rubriques « actualités », « Entr'Aide », des témoignages de patients, la vie des délégations...

3/ Les éditions de l'AFPric : Des ouvrages édités par l'association pour mieux vivre la maladie au quotidien : Cuisine, déco, beauté, mobilité, vie professionnelle, traitements, droits...

4/ La réalisation d'enquêtes : Pour en savoir plus sur les attentes et les besoins des patients en termes d'accompagnement et de prise en charge dans les différents domaines (médical, professionnel, social...). Les résultats de ces enquêtes sont régulièrement présentés lors de congrès scientifiques nationaux ou internationaux

5/ L'implication dans la recherche : L'AFPric soutient financièrement la recherche et est partenaire d'institutions telles que GenHotel, l'Inserm, la

cohorte E3N... Elle s'attache également à rendre accessible aux patients l'information autour des voies de recherche via sa revue Polyarthrite infos et ses supports en ligne.

6/ Le service Entr'Aide : Des réponses personnalisées à toutes les questions sur la maladie, les traitements, les aides dont vous pouvez bénéficier et vos droits.

7/ L'information sur Internet :

- Des informations mises à jour régulièrement
- Des émissions de Polyarthrite.TV et des conférences en ligne - Une newsletter d'actualité mensuelle
- Un forum de discussion
- Une page Facebook

Plus d'informations sur [www.polyarthrite.org](http://www.polyarthrite.org)

**Nombre d'adhérents de l'association au 31 décembre de l'année écoulée** 30 000 membres

**Territoire d'intervention de l'association** National, Régional, Départemental, Local

Description de l'action	Création d'un blog pour les malades et pour les proches de malades, lesquels peuvent poser leurs questions sur tous les aspects de la maladie : prise en charge médicale, parcours de soins, vie quotidienne, droits, relations familiales. Les réponses sont élaborées par des professionnels (assistant social, médecin, diététicienne, psychologue,) et des patients experts et ou proches de malades complètent la réponse par un témoignage personnel.
-------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Thématiques associées à votre action	Accès aux soins / Alimentation / Démocratie en santé / Douleur / Droits des malades / E-santé / Education pour la santé / Environnement et santé / Médicaments / Prise en charge et traitements / Proches et aidants / Qualité de vie / Travail et santé
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	9 Rue de Nemours, Paris, France
Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ?	01/01/2018
Autres commentaires	Les actions de communication sur le blog Entr'Aide sont continues et régulières, sur notre site Internet, notre revue, notre page facebook... et nos représentants orientent les malades vers le blog.
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Accompagner les malades et leurs proches dans leur parcours de vie avec la maladie</li> <li>- Apporter une expertise "patient" et aider les malades à devenir acteur de la préservation de leur santé ; in fine prévenir le handicap,</li> <li>- Aider les malades à compenser les conséquences de la maladie et à défendre leurs droits</li> <li>- Soutenir les proches de malades dans leur rôle d'aidant</li> </ul>
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Merci de développer votre réponse	Oui. L'objectif premier étant de créer ce blog Entr'Aide.
Type de publics	Tous les publics
Sexe	Femme, Homme, Troisième genre
Âges	18 à 25 ans, 25 à 40 ans, 40 à 65 ans, 65 à 80 ans, + de 80 ans
Situations socio-professionnelles	En recherche d'emploi, En activité, A la retraite, Autres
Conditions de vie	En famille, En famille monoparentale, En couple, Seul(e), En colocation, Autres
Personnes concernées par l'action	Proches de malades et/ou situation de handicap, Aidants de malades et/ou situation de handicap, Bénévoles

Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	Année de démarrage : 43 000 euros Charges de personnel : 20 000 euros Charges indirectes : 20 000 euros Prestations de service : 3 000 euros
Qui sont les financeurs ?	Conseil régional d'Ile-de-France + l'association la première année Ensuite l'association
Territoire concerné par l'action	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Oui
Procédés opératoires utilisés	Statistiques
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Oui
Si oui, n'hésitez pas à en préciser les modalités (remis en interne, externe, résultats obtenus ou attendus, etc.)	Nous sommes globalement satisfait de cette action, d'autant que le blog a évolué depuis sa création. Il a été "mis en sommeil en 2020, pendant la crise sanitaire liée au Covid-19 : salariés et bénévoles ont contribué à la plateforme "Près de vous malgré l'épidémie", mise en place pour accompagner les malades depuis la crise sanitaire. le blog a été depuis réactualisé et mis à jour. La difficulté pour une action au long cours comme celle-ci, est de prendre le temps de faire des évaluations régulières et allant au delà des indicateurs "d'utilisation". Une réflexion sur la stratégie générale des supports internet de l'association est prévue.
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Mensuelle
L'action répond-elle à un appel à projet ou un appel d'offres ?	Oui
Merci de préciser	Appel à projets pour les aidants du Conseil Régional d'Ile-de-france
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Si oui, merci de préciser les outils utilisés	Fiches d'information/brochures/exposition
Y a-t-il eu, autour de l'action, des évènements, communications orales, écrites réalisés ?	Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes, Revue de l'association/Flyers/Affiches
Durée prévue	Illimitée

Votre action est-elle menée avec d'autres associations de France Assos Santé ?	Non
Votre action a-t-elle pu continuer pendant la crise sanitaire liée à la Covid-19 ?	Non
L'avez-vous adaptée pendant la crise sanitaire ?	Non
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	participation de bénévoles, notamment patients experts : pour apporter un témoignage, compléter la réponse du professionnel. Depuis quelques mois, les bénévoles sont aussi associés à la préparation de documents d'informations pour le blog.
Y'a-t-il une dimension consacrée à l'empowerment dans votre action ?	Non
Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ?	Non
Quels sont les objectifs opérationnels ?	- Créer un blog pour le Service Entr'Aide - Mettre à disposition des malades et de leurs proches des informations concrètes, pratiques sur tous les aspects du quotidien pouvant être impacter par leur pathologie et/ou sur les questions qu'ils peuvent se poser - Assurer la qualité de ses informations (appui de professionnels) et mise à jour de ces informations - Associer des bénévoles (malades ou proches) à ce projet
File active (s'il y a lieu, merci de la préciser)	EN MOYENNE 7000VISITES/AN
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Arthrite rhumatoïde / Polyarthrites / Rhumatismes inflammatoires chroniques

Situations sociales	Familles, Personnes isolées
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	3
Nombre de salariés impliqués dans l'action	4
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Médias / Internet
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
Existe-t-il un comité de pilotage ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?	Des membres de l'équipe salariée : - Secrétaire générale, assistant social, webmaster, assistante de rédaction
Existe-t-il un comité technique ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?	Assistant social et 3 bénévoles dont une patiente experte
Existe-t-il d'autres modalités de gouvernance (par exemple si l'action s'inscrit dans un parcours de santé)	Non
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils fournis par France Assos Santé ?	Oui
Merci de préciser ces outils fournis par France Assos Santé	Des fiches pratiques
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils construits par vous ou votre association ?	Oui
Merci de préciser ces outils construits par vous ou votre association	Ces outils sont en accès libre sur le blog Entr'aide : rubrique "Documentation " documentation.afpentraide.org

Parmi ces outils, utilisez-vous des outils de littératie en santé ?	Non
Vous pouvez nous transférer vos outils (documents, pdf, photos, vidéos, etc.)	J'accepte de transférer mon / mes outils
Méthode retenue	Interne (auto-évaluation réalisée par votre association)
Quels sont les indicateurs de résultats utilisés ?	- nombre de visites - nombre de documents téléchargés
Ce bilan a été remis...	En externe
Si un bilan officiel a été remis, à qui l'a-t-il été précisément ?	Au partenaire financier ( Conseil Régional )
L'action est-elle susceptible d'être transférée sur un autre territoire ?	Oui
Des outils de transférabilité ont-ils été prévus/utilisés ?	Non
Quels réseaux sociaux ont parlé de votre action ?	Facebook