

Les Salons de la polyarthrite et des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

Mis à jour le 03/10/2019

Type d'action Actions itinérantes / Journée/semaine de sensibilisation / Organisation d'événements

Le promoteur de l'action

AFPric - Association française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques

Territoire National, Régional, Départemental, Local

Responsable Cyrielle Beller (Responsable de la communication et des partenariats)

Telephone 01 400 30 200

Courriel afpcom@nerim.net

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

Les Salons de la polyarthrite et des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

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

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

Les Salons de la polyarthrite et des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

Description de l'action	<p>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.</p> <p>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.</p> <p>L'entrée est gratuite et ouverte à tous.</p> <p>Il y a eu 21 salons en 2019 sur toute la France par exemple. Chaque salon dure entre 1/2 journée et 1,5 journée (Paris).</p> <p>Certains salons sont organisés avec l'AFA (l'association nationale de malades et proches pour vaincre la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique) car il y a souvent des points communs entre les maladies inflammatoires chroniques défendues par nos deux associations.</p>
Thématiques associées à votre action	Maladies chroniques
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	9 rue de Nemours, 75011 Paris
Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ?	01/05/2000
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	<p>Il s'agit d'événements qui nous permettent d'informer et d'accompagner les malades et leurs proches, de rencontrer et soutenir les membres de l'association.</p> <p>Les salons nous permettent également de faire connaître l'association et les maladies inflammatoires chroniques ainsi que de collecter des dons pour la recherche.</p> <p>La prévention est très largement abordé dans les salons.</p>
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	Environ 5000 personnes chaque année viennent visiter l'ensemble des salons en France.
Personnes concernées par l'action	Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	Les postes sont la location des salles, location du matériel, temps de préparation et de tenue des salons et des stands par les salariés, etc.

Les Salons de la polyarthrite et des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

Qui sont les financeurs ?	Nous cherchons des partenaires chaque année pour obtenir certaines prestations à moindre coût. Par exemple, on nous offre des espaces publicitaires dans le métro mais l'impression des affiches et les frais de colle (très élevés) restent à notre charge. Nous louons également des stands à des exposants extérieurs, ce qui nous rapporte de l'argent. Nous avons également parfois des donateurs.
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.)	Oui, même si nous aimerions toujours augmenter le nombre de visiteurs. Plus les visiteurs entrent en interaction avec nous lors de ces salons, et plus nous sommes satisfaits. Le fait que nous renouvelions l'opération depuis 19 ans montre bien que nous sommes contents des retombées de ces salons.
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Annuelle
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Y a-t-il eu, autour de l'action, des évènements, communications orales, écrites réalisés ?	Relations presse, Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes, Partenaires, Autres
Si votre association fait d'autres actions de prévention ou promotion de la santé, merci de préciser lesquelles	Nous faisons également de la publicité dans les médias
Durée prévue	Illimitée
Durée effective (réalisée)	19 ans
Votre action est-elle menée avec d'autres associations de France Assos Santé ?	Oui

Les Salons de la polyarthrite et des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

Plus précisément, cette action est menée :	Avec une ou plusieurs associations du réseau
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Arthrite rhumatoïde / Maladie de Crohn / Maladies articulaires et rhumatismales / Maladies chroniques / Maladies digestives / Polyarthrites / Recto-colite hémorragique / Rhumatismes inflammatoires chroniques
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	Environ 200 bénévoles, à Paris et en régions sont impliqués. Ils sont rejoints, au moment des salons, par des amis, de la famille, etc., qui viennent aider ponctuellement chaque année.
Nombre de salariés impliqués dans l'action	Pour la préparation, tous les salariés de l'association sont impliqués.
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Locale, Départementale, Régionale, Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Hôpitaux, cliniques, Locaux associatifs, Salles/espaces municipaux ou privés, Action itinérante
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Oui
Existe-t-il un comité de pilotage ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?	L'organisation des salons occupe nos équipes et le CA toute l'année avec un pic au mois d'octobre, au moment de l'événement. Nous avons de nombreuses réunions et beaucoup d'échanges sur ce sujet. Il n'y a rien de formalisé pourtant.
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils fournis par France Assos Santé ?	Oui
Merci de préciser ces outils fournis par France Assos Santé	Il nous arrive de mettre sur les salons les fiches de FAS.
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils construits par vous ou votre association ?	Oui

Les Salons de la polyarthrite et des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

Merci de préciser ces outils construits par vous ou votre association	Brochures, exposition, etc.
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 d'activité utilisés ?	Rien n'est spécifiquement formalisé, mis à part une prise de renseignement sur nos visiteurs. Nous observons les statistiques avec le nombre de visiteurs, qui ils sont, comment ils nous ont connus, sont-ils membres de l'association. On fait également un débrief, stand par stand pour savoir s'il y a eu des problèmes, des succès, les idées et points d'amélioration pour l'année suivante, etc.
Ce bilan a été remis...	En interne
L'action est-elle susceptible d'être transférée sur un autre territoire ?	Oui
Merci de développer votre réponse	Par définition, les salons s'exportent partout en France
Des outils de transférabilité ont-ils été prévus/utilisés ?	Oui