

Près de vous malgré l'épidémie Covid-19 : Plateforme internet

Mis à jour le 09/06/2020

Type d'action Actions en ligne / Activité physique adaptée (APA) / Activités culturelles et artistiques / Activités physiques et sportives et défi sportif / Création de contenus / Création de pages ou de sites internet

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 afpsante@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

Près de vous malgré l'épidémie Covid-19 : Plateforme internet

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

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

Près de vous malgré l'épidémie Covid-19 : Plateforme internet

Description de l'action	<p>Mise en place d'une plateforme internet dédiée à l'information des personnes atteintes d'un rhumatisme inflammatoire chronique par rapport au Covid-19 avec des conseils et des informations adaptées à leur pathologie.</p> <p>1/ Des informations médicales :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Des infos générales sur le Covid-19 - Les recommandations officielles (exemple de la Société Française de Rhumatologie) - Sur la recherche - Une FAQ <p>2/Des informations sociales :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les informations officielles - Une FAQ <p>3/Un accompagnement pour mieux vivre le confinement :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Restons zen : (sophrologie, cohérence cardiaque, Qi Qong..) - Restons actif (Activité physique adaptée) - Restons léger : comment se distraire pendant le confinement (sites d'expositions, de films, de musique...) - Restons connecté : des tutos pour utiliser les outils numériques et ne pas rester isolé <p>https://afpentraide.org/accueil-info-coronavirus/</p>
Thématiques associées à votre action	Activités physiques / Crise sanitaire Covid-19
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 ?	27/03/2020

Près de vous malgré l'épidémie Covid-19 : Plateforme internet

Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	<ul style="list-style-type: none"> - Délivrer rapidement des informations à nos membres fragilisés par un traitement immunosuppresseur, en lien avec leur maladie et le covid-19 et pouvoir les actualiser en fonction de l'évolution de l'épidémie et de la connaissance sur le Covid-19. - Être le relai des recommandations des professionnels de santé, autorités sanitaires et des informations officielles - Éviter les arrêts prématurés des traitements pour éviter la reprise évolutive de leur maladie inflammatoire chronique et la survenue du handicap - Maintenir un lien social, apporter un soutien social, psychologique - Aider à vivre le confinement
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Personnes concernées par l'action	Personnes malades, Personnes en situation de handicap, Proches de malades et/ou situation de handicap, Aidants de malades et/ou situation de handicap
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	<p>Poste de dépenses : essentiellement du temps de travail non évalué :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 6 salariés impliqués dans le projet - 3 bénévoles
Qui sont les financeurs ?	<p>Auto-financement par notre association.</p> <p>Mais courant mai, nous allons recevoir un soutien de 3 000 euros de Malakoff Humanis en partenariat avec Human&Go.</p>
Territoire concerné par l'action	Urbain, Périurbain, Rural
Si oui, n'hésitez pas à en préciser les modalités (remis en interne, externe, résultats obtenus ou attendus, etc.)	<p>Un des objectifs de la plateforme était de pouvoir toucher un grand nombre de malades. Au 28 mai 2020, nous avons 27 710 visiteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 19 883 viennent des e-mailings envoyés par l'association - 4 077 viennent d'autres sites (ex. suite article presse) - 2 524 viennent des réseaux sociaux = très largement de Facebook - 1 226 viennent des moteurs de recherche <p>Ce sont les pages consacrées aux informations médicales qui sont les plus visitées.</p>

Près de vous malgré l'épidémie Covid-19 : Plateforme internet

Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Edition ponctuelle
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Si oui, merci de préciser les outils utilisés	<p>- Des vidéos réalisées en partenariat avec le Pr Valérie Devauchelle du CHU de Brest, qui a accepté de répondre à des questions sur le thème « Rhumatismes inflammatoires chroniques et covid-19 » puis sollicité également d'autres collègues rhumatologues et infectiologues ;</p> <p>- Des fiches d'activité physique adaptés aux rhumatismes inflammatoires chroniques, élaborées par Dorothée Penel, correspondant de l'AFPric du Nord, professeur d'éducation physique.</p> <p>- Des exercices audio de sophrologie :</p> <p>https://afpentraide.org/accueil-info-coronavirus/on-vous-accompagne/res-tons-zen/#cheznous2</p> <p>Les vidéos sont aussi en ligne sur YouTube où il est possible de les télécharger :</p> <p>https://www.youtube.com/watch?v=f5C9lxq7VVk&list=PLrAyLUdGfki-e1RZJBkAbwaEWZb_qO5ZY</p>
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, Partenaires
Durée prévue	Quelques mois
Votre action a t-elle pu continuer pendant la crise sanitaire liée à la Covid-19 ?	Oui
L'avez-vous adaptée pendant la crise sanitaire ?	Oui
Merci de préciser de quelle manière (contacts téléphoniques, visio, ajustements divers) ?	C'est une action spécifiquement mis en place au moment où la crise sanitaire liée au Covid-19 a commencé en mars 2020

Près de vous malgré l'épidémie Covid-19 : Plateforme internet

La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	La plateforme : la construction, la recherche d'informations, le choix des thèmes, la rédaction des articles, la mise en ligne, etc., est le résultat d'un travail entre bénévoles atteints d'un rhumatisme inflammatoire chronique et de salariés.
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Arthrite rhumatoïde / Maladies articulaires et rhumatismales / Polyarthrites / Rhumatismes inflammatoires chroniques
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
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Oui
Quels médias ont parlé de votre action ?	Envoi d'un communiqué de presse / 20 minutes santé
Quels réseaux sociaux ont parlé de votre action ?	Facebook et LinkedIn
Quels partenaires ont parlé de votre action ?	AFA Crohn RCH France - Fondation Apicil