

Mis à jour le 09/06/2020

Type d'action Accompagnement personnalisé des usagers / Permanences téléphoniques et physiques

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](mailto: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

## Près de vous malgré l'épidémie : l'AFPric reste à votre écoute

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	<p>Cette action est en fait l'adaptation et le renforcement de l'accueil téléphonique en place à l'association, pour répondre aux questions et difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'un rhumatisme inflammatoire chronique pendant l'épidémie :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Maintien du numéro téléphonique du secrétariat national et des permanences téléphoniques des délégations dans les régions ;</li> <li>- Appel par un salarié du secrétariat national et les délégués en régions d'adhérents dont on ne dispose pas d'adresse mail</li> <li>- Appel par les délégués en régions des membres de leur délégation, notamment des personnes les plus vulnérables (du fait d'un isolement ou de l'état de santé).</li> <li>- Mise en place d'un soutien téléphonique par une psychologue.</li> </ul> <p>En fonction de la situation évoquée, les personnes ont pu être mises en contact avec des patients experts, un assistant social, une psychologue, un bénévole de la délégation régionale près de chez eux.</p>
Thématiques associées à votre action	Accès aux soins / Crise sanitaire Covid-19 / Maladies chroniques
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	9 rue de Nemours, 75011 Paris
Date de début de mise en oeuvre	23/03/2020
Fréquence de l'action	Edition ponctuelle
Durée prévue	Quelques mois
Durée effective (réalisée)	Depuis le 2 juin, le dispositif est allégé : nous restons joignables, mais nous ne contactons pas les personnes, sauf si elles bénéficient déjà d'un suivi
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 mise en place pendant la période de confinement en mars 2020 et quelques semaines après le déconfinement
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	Poste de dépenses : essentiellement du temps de travail, non évalué, par des salariés et des bénévoles
Qui sont les financeurs ?	Auto-financement par notre association
Quel est l'objectif général ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Maintenir un lien social, apporter un soutien social, psychologique, en particulier aux personnes n'ayant pas accès à Internet</li> <li>- Aider à vivre le confinement</li> <li>- Prévenir les ruptures de soin,</li> <li>- Apporter des informations sur les recommandations et mesures à adopter face au Covid-19 aux personnes atteintes d'un rhumatisme inflammatoire chronique/répondre aux questions que se posent les malades et leurs familles et les accompagner, tant sur les aspects médicaux que sociaux.</li> </ul>
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
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 ?	Par téléphone
Territoire	Urbain, Périurbain, Rural
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Oui

Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Non
Une évaluation a-t-elle été effectuée ?	Non
Êtes-vous satisfaits de cette action ? Avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Avez-vous réalisé un bilan « officiel » ?	Non
Canaux de communication	Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes
Quels réseaux sociaux ont parlé de votre action ?	Facebook et LinkedIn