

Mis à jour le 03/10/2019

Type d'action Actions en ligne / Création de contenus / 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 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

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

Description de l'action	<p>Il s'agit de vidéos dont les contenus sont des thèmes qui concernent la prise en charge des rhumatismes inflammatoires ou de la polyarthrite, comme l'alimentation, l'activité physique, les bio-médicaments, les diagnostics, etc.</p> <p>Le principe est de toujours échanger lors de chaque vidéo avec un professionnel de santé (rhumatologue, diététicienne, kinésithérapeute, psychologue, selon les thèmes abordés) ainsi qu'un ou deux malades.</p> <p>Les vidéos sont en ligne sur Youtube et également accessible via le site internet de l'association.</p> <p>https://www.youtube.com/AFPric</p>
Thématiques associées à votre action	<p>Activités physiques / Alimentation / Douleur / Education pour la santé / Maladies chroniques / Prise en charge et traitements / Qualité de vie</p>
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 ?	02/01/2012
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	<p>L'objectif est de remplir l'une des missions de l'association à savoir informer et accompagner les malades pour une meilleure prise en charge de leur maladie et de se sentir plus autonomes.</p> <p>Le but est de créer des contenus concrets, utiles, pratiques, accessibles, sans être "donneur de leçons".</p>
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	On tourne entre 7000 à 9000 vues par vidéos mais certaines comme celles sur l'alimentation ou la fatigue ont atteint plus de 20 000 vues.
Type de publics	Tous les publics
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	Cela nous a coûté le visuel pour l'habillage de la vidéo au début. On ne rémunère pas les intervenants mais on prend en charge leurs frais de déplacement éventuels. Les questions sont préparées en interne. Le montage est assuré soit en interne, soit par un prestataire extérieur. On essaye au maximum de faire les choses nous-mêmes. Ce n'est pas une action très coûteuse, et le plus gros poste est finalement le temps de travail de nos salariés en interne qui s'en occupent.
Qui sont les financeurs ?	Nous recherchons, quand c'est possible, des partenariats pour financer les vidéos et selon le thème abordé, les partenariats changent.
Territoire concerné par l'action	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Non
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. Le nombre de vues prouve que ces vidéos intéresse beaucoup de monde.
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Journalière
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Non
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
Durée prévue	Illimitée
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Des malades interviennent dans chaque vidéo.
Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ?	Oui

Merci de préciser	<p>On se disait que les vidéos seraient sûrement plus accessibles que les brochures pour toucher le public intéressé par diverses questions sur ces maladies.</p> <p>Le choix des thèmes abordés n'est pas spécialement formalisé mais il peut -être est le résultat, par exemple, d'enquêtes que nous pouvons être amenés à organiser ou de remontées des bénévoles qui sont sur le terrain dans les hôpitaux.</p> <p>Il y a des thèmes qui se prêtent tout particulièrement au format vidéo, comme l'activité physique car il est évidemment plus intéressant de montrer des exercices en vidéo que de faire une brochure sur le sujet.</p>
Nombre de consultants impliqués dans l'action	1 professionnel de santé pour chaque vidéo
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Arthrite rhumatoïde / Maladies articulaires et rhumatismales / Polyarthrites / Rhumatismes inflammatoires chroniques
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	2 à 3 bénévoles
Nombre de salariés impliqués dans l'action	4 à 5 salariés de l'association
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale, Internationale
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 ?	Non
Existe-t-il un comité de pilotage ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?	Il y a des réunions mais elles ne sont pas formalisées. C'est un sujet qui fait partie des activités courantes de l'association.
Ce bilan a été remis...	En interne